

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE PSICOLOGIA



**A EXPERIÊNCIA SUBJECTIVA DA VIVÊNCIA DA DOENÇA EM
SOBREVIVENTES DE CANCRO NA INFÂNCIA E AS SUAS MOTIVAÇÕES
PARA O VOLUNTARIADO EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA:
ESTUDOS DE CASO**

Ana Margarida de Sousa Correia

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

**Secção de Psicologia Clínica e da Saúde
Núcleo de Psicologia Clínica da Saúde e da Doença**

2011

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE PSICOLOGIA



**A EXPERIÊNCIA SUBJECTIVA DA VIVÊNCIA DA DOENÇA EM
SOBREVIVENTES DE CANCRO NA INFÂNCIA E AS SUAS MOTIVAÇÕES
PARA O VOLUNTARIADO EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA:
ESTUDOS DE CASO**

Ana Margarida de Sousa Correia

Dissertação orientada pela Professora Doutora Margarida Custódio dos Santos

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

**Secção de Psicologia Clínica e da Saúde
Núcleo de Psicologia Clínica da Saúde e da Doença**

2011

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar agradeço à Professora Doutora Margarida Custódio dos Santos pela oportunidade que me deu em trabalhar esta temática que sempre me fascinou. A sua generosidade na partilha de conhecimentos e de experiências; a sua abertura ao diálogo; o seu apoio e disponibilidade quando o tempo urgia; o seu reforço positivo constante; e a sua confiança e camaradagem foram preciosos ao longo desta investigação. Um agradecimento sincero pela sua cuidadosa revisão e orientação do meu trabalho.

Agradeço à Associação Acreditar, em especial à Filipa, à Alexandra e ao Rui que se mostraram sempre disponíveis e colaboradores. Eles que me permitiram a ligação entre a reflexão teórica e a investigação, contribuindo para a concretização prática deste trabalho.

Um agradecimento a todos os barnabés e às suas famílias que tiveram abertura para partilhar comigo as suas experiências pessoais de doença e que acreditaram que, em conjunto, a concretização desta investigação poderá a longo prazo contribuir para a vivência mais positiva de muitas outras pessoas em relação ao processo de doença. Obrigada terem dado sentido ao meu trabalho.

Agradeço à Catarina Garwood pela sua preciosa ajuda que, a uma longa distância, me abriu a possibilidade de ter acesso a literatura que se revelou fundamental para a concretização deste trabalho, contribuindo para o enriquecimento do meu conhecimento e formação nesta área.

Quero agradecer também aos meus amigos que de diferentes maneiras se mostraram sempre presentes, expressando o seu apoio e incentivo. Eles que me ofereceram saborosos momentos de distração por entre longas horas de trabalho.

Finalmente, e não menos importante, um agradecimento sentido à minha família que me inspirou e apoiou dedicadamente ao longo deste percurso. Aos meus pais e ao meu irmão que partilharam as minhas alegrias e vitórias mas que também souberam ouvir as minhas angústias e frustrações, sem reclamações. Eles que sempre me

encorajaram e que com muita compreensão souberam ceder o seu tempo familiar em prol da minha formação. Ao meu namorado, companheiro de longas horas de trabalho e de bons momentos de alegria. Agradeço-lhe ter-se mantido sempre firme, encorajando-me nos momentos de maior cansaço e desânimo e fazendo-me acreditar na qualidade do meu trabalho e no meu valor pessoal. Aos meus avós que se mostraram sempre interessados nesta caminhada, o que me incentivou e obrigou a ser mais e melhor. Sem estes portos de abrigo não teria sido possível terminar com sucesso este objectivo e mais uma etapa na descoberta e aprendizagem pessoal e profissional.

RESUMO

Nos últimos anos os avanços na compreensão da etiologia e tratamento do cancro e na coordenação dos cuidados de saúde contribuíram para o aumento dos sobreviventes de cancro na infância. O cancro é assim definido como uma doença crónica e a sobrevivência é entendida como um período longo que não é isento de situações potencialmente ameaçadoras e que é determinado pela forma como o doente e a sua família se adaptam. De entre as suas experiências de vida, alguns dos sobreviventes de cancro desenvolveram actividades de voluntariado. Esta área é pouco estudada, mas alguns autores apontam que a vivência do voluntariado, ainda que maioritariamente satisfatória, pode perturbar os sobreviventes que nem sempre estão devidamente preparados e nem são devidamente acompanhados. Para o desenvolvimento de intervenções preventivas de perturbação emocional torna-se necessário conhecer melhor os sobreviventes. O presente estudo tem como objectivos conhecer, segundo uma abordagem metodológica de estudos de caso, a vivência subjectiva dos sobreviventes de cancro e as suas motivações e experiências de voluntariado. Participaram neste estudo 11 sobreviventes de cancro pediátrico, entre os 13 e os 27 anos. A maioria estava envolvida em actividades de voluntariado em serviços de oncologia pediátrica, organizadas pela Associação Acreditar. Foi utilizada uma entrevista semi-estrutura constituída por quatro dimensões baseadas nos objectivos. Em relação aos resultados, salienta-se: a importância da protecção ao confronto com a realidade do diagnóstico na fase inicial da doença; a muito presente preocupação com a imagem corporal, com a integração escolar e social e a representação social do *self*; o conceito e as crenças em relação à cura e à sobrevivência; as implicações da doença nas dimensões de vida pessoal e familiar sentidas ao longo de todo o processo. Como motivações foram referidas a experiência passada de doença, a transmissão de um testemunho real de doença e a solidariedade. A experiência de voluntariado, embora apresentada como positiva, contribuiu para a recordação da experiência passada de doença e para o sofrimento psicológico. Os dados revelam a importância do acompanhamento multidisciplinar destes jovens durante o processo de doença e o período de sobrevivência. Os dados da investigação foram discutidos e foram indicadas pistas de intervenção.

Palavras-chave: sobreviventes de cancro na infância; transição para a sobrevivência; voluntariado em oncologia pediátrica; motivações

ABSTRACT

In the past few years advances in the understanding of the etiology and treatment of cancer and in the coordination of health care contributed to the increase in childhood cancer survivors, attended to a potential cure. Cancer is defined as a chronic disease and survivorship is seen as a long period that is not free of potentially threatening situations which is influenced by how patient and his family adapt themselves to the situation. Among their life experiences, some of the cancer survivors have developed volunteering activities. This area is little studied, but some authors suggest that the experience of volunteering, although mostly satisfactory, can disturb the survivors who are often not prepared and not properly monitored. For the development of preventive interventions for emotional disturbance, it becomes necessary to know survivors. The following study aims to know, according to a methodological approach to case studies, the subjective experience of cancer survivors and their motivations and experiences of volunteering. This study involved 11 survivors of childhood cancer, between 13 and 27 years. Most were involved in volunteer activities in pediatric oncology services, organized by the Associação Acreditar. It was used a semi-structure interview subdivided in four dimensions, based on the objectives. The study results stressed: the importance of protecting the confrontation with the reality of the diagnosis in early stage of the disease; a very present concern with body image, with the school and social integration and social representation of self; the concept and beliefs about the healing and survivorship; the implications of the disease in the dimensions of personal and family life felt throughout the process. As motivations the survivors referred the past experience of illness, the transmission of a real testimony of disease and solidarity. The experience of volunteering, although presented as positive, contributed to the memory of past experience of illness and psychological distress. The data show the importance of a multidisciplinary approach to these young people during the period of illness and survivorship. The research data were discussed and clues to multiple points of intervention have been given.

Keywords: childhood cancer survivors; transition to survivorship; volunteering in pediatric oncology; motivations

ÍNDICE

| | |
|--|-----------|
| 1. INTRODUÇÃO..... | 1 |
| 2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO..... | 3 |
| 2.1. A Doença Oncológica no Contexto Pediátrico | 3 |
| 2.2. A (In)Definição do Conceito de Sobrevivência..... | 10 |
| 2.3. A Qualidade de Vida dos Sobreviventes de Cancro | 12 |
| 2.4. A Especificidade da Qualidade de Vida dos Sobreviventes de Cancro Pediátrico | 16 |
| 2.5. A Fase de Transição para a Sobrevivência e a Fase de Sobrevivência..... | 19 |
| 2.6. Sobreviventes de Cancro Pediátrico e o Voluntariado em Unidades de Oncologia..... | 39 |
| 3. OBJECTIVOS E METODOLOGIA..... | 54 |
| 3.1. Objectivos Gerais e Específicos | 54 |
| 3.2. Metodologia: Tipo de estudo | 56 |
| 3.2.1. Estudo Qualitativo..... | 56 |
| 3.2.2. Estudo Transversal e Exploratório/Descritivo..... | 57 |
| 3.3. População e Amostra..... | 58 |
| 3.3.1. População..... | 58 |
| 3.3.2. Opções e Critérios de Selecção da Amostra..... | 58 |
| 3.3.3. Caracterização dos Casos | 60 |
| 3.4. Instrumentos de Recolha de Dados | 60 |
| 3.4.1. Entrevista semi-estruturada | 60 |
| 3.5. Procedimentos de Investigação/Recolha de Dados..... | 63 |
| 3.6. Procedimentos de Análise de Dados | 65 |
| 3.6.1. Proceçimentos de análise de conteúdo | 65 |

| | |
|---|------------|
| 3.6.2. Abordagem de Estudo de Caso | 67 |
| 4. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS..... | 67 |
| 4.1. Estruturação da Análise de Conteúdo da Entrevista Semi-Estruturada | 68 |
| 4.2. Estudo de Casos | 69 |
| 4.3. Grelha – Súmula da análise de conteúdo das entrevistas | 124 |
| 5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E CONCLUSÕES..... | 139 |
| 5.1. Dimensão Doença | 139 |
| 5.2. Dimensão Transição Doente-Sobrevivente | 145 |
| 5.3. Dimensão Sobrevivência..... | 148 |
| 5.4. Dimensão Voluntariado como actividade regular/Sem actividade de voluntariado | 154 |
| 6. SÍNTESE CONCLUSIVA E CONSIDERAÇÕES FINAIS | 160 |
| 7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 169 |

ANEXOS ¹

Anexo I – Apresentação do projecto de investigação

Anexo II – Consentimento informado

Anexo III – Consentimento informado (participantes com idade inferior a 18 anos)

Anexo IV – Guião da entrevista semi-estruturada

Anexo V – Tabela de análise de conteúdo da entrevista

Anexo VI – Transcrição da sessão de entrevista do Caso A

Anexo VII – Tabela de análise de conteúdo da entrevista do Caso A

Anexo VIII – Transcrição da sessão de entrevista do Caso B

Anexo IX – Tabela de análise de conteúdo da entrevista do Caso B

Anexo X – Transcrição da sessão de entrevista do Caso C

Anexo XI – Tabela de análise de conteúdo da entrevista do Caso C

Anexo XII – Transcrição da sessão de entrevista do Caso D

Anexo XIII – Tabela de análise de conteúdo da entrevista do Caso D

Anexo XIV – Transcrição da sessão de entrevista do Caso E

Anexo XV – Tabela de análise de conteúdo da entrevista do Caso E

Anexo XVI – Transcrição da sessão de entrevista do Caso F

Anexo XXVII – Tabela de análise de conteúdo da entrevista do Caso F

Anexo XXVIII – Transcrição da sessão de entrevista do Caso G

Anexo XIX – Tabela de análise de conteúdo da entrevista do Caso G

¹ Todos os anexos serão apresentados em suporte digital CD-R

Anexo XX – Transcrição da sessão de entrevista do Caso H

Anexo XXI – Tabela de análise de conteúdo da entrevista do Caso H

Anexo XXII – Transcrição da sessão de entrevista do Caso I

Anexo XXIII – Tabela de análise de conteúdo da entrevista do Caso I

Anexo XXIV – Transcrição da sessão de entrevista do Caso J

Anexo XXV – Tabela de análise de conteúdo da entrevista do Caso J

Anexo XXVI – Transcrição da sessão de entrevista do Caso K

Anexo XXVII – Tabela de análise de conteúdo da entrevista do Caso K

ÍNDICE DE QUADROS

| | |
|--|-----|
| Quadro 1 – Síntese da análise de conteúdo das entrevistas | 125 |
|--|-----|

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

| Abreviatura | Significado |
|-------------|--|
| CCSS | <i>The Childhood Cancer Survivor Study</i> |
| DG EAC | <i>Directorate-General for Education and Culture</i> |
| IAVE | <i>International Association for Volunteer Effort</i> |
| ONU | Organização das Nações Unidas |
| POQOLS | <i>Pediatric Oncology Quality of Life Scale</i> |
| VFI | <i>Volunteer Functions Inventory</i> |
| WHOQOL | <i>The World Health Organization Quality of Life Group</i> |

1. INTRODUÇÃO

Este trabalho resulta da investigação conducente à elaboração da dissertação de tese de mestrado em Psicologia no núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença, apresentada à Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa.

O trabalho de investigação teve como objectivo geral conhecer, segundo uma abordagem metodológica de estudos de caso, a vivência subjectiva da pessoa sobrevivente de cancro na infância e as suas motivações para a actividade de voluntariado. A orientação teórica subjacente a este estudo aponta para a importância de se considerar as percepções individuais dos participantes acerca da sua experiência de doença, das suas acções de voluntariado e da relação entre esta experiência e o trabalho voluntário em serviços de oncologia pediátrica. Considera-se como finalidade o aprofundamento de conhecimento que, neste âmbito, possa resultar em intervenções que, por um lado, sirvam de apoio aos voluntários e, por outro lado, permitam o desenvolvimento de acções de promoção do voluntariado.

Este trabalho encontra-se estruturado em duas partes. Em primeiro lugar é apresentado o enquadramento teórico em que se apresenta uma revisão bibliográfica sobre a área em estudo que irá fundamentar a investigação empírica. Este quadro conceptual inicia-se com a apresentação da fisiopatologia, da terapêutica, da prevalência e do prognóstico do cancro em contexto pediátrico. A doença oncológica é também contextualizada quanto ao impacto no ambiente familiar e social da criança e do adolescente. São também apresentados e operacionalizados os conceitos de sobrevivência e de qualidade de vida de acordo com uma perspectiva holística e multidisciplinar. Estas definições constituem a base que permite a compreensão de toda a problemática que envolve a presente investigação. Posteriormente, são revistos os principais estudos que se referem ao impacto da doença oncológica, a curto e a longo prazo, nos diversos contextos de vida da criança/adolescente e no decorrer do processo de doença.

A segunda parte correspondente ao estudo empírico. Neste caso faz-se a fundamentação do estudo e são inicialmente considerados os objectivos gerais e específicos da investigação. Posteriormente, é descrita a metodologia do estudo, referindo-se os objectivos; as opções metodológicas e o tipo de investigação; a

apresentação e caracterização da população e da amostra; os instrumentos de recolha de dados; e os procedimentos investigação e análise dos mesmos.

Segue-se a apresentação e análise dos resultados, procedendo-se a uma análise de casos e, posteriormente, a uma súmula desses estudos individuais. Os resultados da investigação são discutidos com base na revisão de literatura realizada no início do estudo, procurando obter-se as conclusões mais pertinentes tendo em consideração o tema abordado neste trabalho.

Por último, é realizada uma síntese conclusiva e são apontadas algumas limitações do estudo empírico. Nesta parte também são tecidas considerações finais e apresentadas as principais implicações da presente investigação na prática clínica multidisciplinar em contexto de oncologia pediátrica.

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2.1. A Doença Oncológica no Contexto Pediátrico

Nos últimos tempos vários têm sido os avanços sócio-económicos e os progressos técnico-científicos que contribuíram para o aumento crescente da esperança de vida das populações. Associado a estas conquistas conseguiu-se o controlo da sintomatologia e da evolução de doenças outrora fatais, mas iniciou-se o aumento exponencial de situações de cronicidade (Barros, 2003; Santos, 2010).

A doença crónica não tem uma definição médica única e universal porque existem grandes diferenças na etiologia, evolução e consequências destas enfermidades. A Organização Mundial de Saúde (WHO, 2008) define este conceito como *“doenças de longa duração e de progressão, geralmente, lenta”*. Em Portugal a Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos (FIADC, 2005) definiu como doença crónica *“toda e qualquer patologia de longa duração, evolutiva, que determine uma alteração orgânica ou funcional irreversível, potencialmente incapacitante, sem perspectiva de remissão completa e que altere a qualidade de vida do portador a nível físico, mental, emocional, social e/ou económico”*.

De uma forma geral, pode dizer-se que este conceito comporta todas as doenças prolongadas e irreversíveis que afectam sobremaneira a qualidade de vida da pessoa doente e dos seus familiares (Barros, 2003; Joyce-Moniz e Barros, 2005).

No contexto pediátrico a doença crónica altera a vivência directa da criança e do adolescente de duas formas diferentes. Por um lado, obriga ao confronto com experiências aversivas, por outro, impede ou limita as experiências normativas, desejáveis e facilitadoras do desenvolvimento saudável. De forma mais indirecta, estas doenças estão frequentemente associadas a mudanças emocionais, cognitivas e atitudinais da família, especificamente dos pais, o que cria condições de desenvolvimento e vivência mais difíceis para a criança/adolescente (Barros, 2003).

Deste modo, a psicologia, nomeadamente a psicologia pediátrica, também se tem ocupado da definição de doença crónica. Sem descurar a abordagem médica, alarga esse conceito e, de acordo com os seus propósitos, reconhece a importância dos processos

psicológicos que intervêm, directa ou indirectamente, nas acções necessárias ao desenvolvimento saudável e à adaptação e qualidade de vida da criança/adolescente e da sua família na vivência do processo de doença (Barros, 2003; Santos, 2010; Menezes, Moré e Barros, 2008). Assim, Stein, Westbrook, Coupey e Ireys (1993) definem a doença crónica como uma condição com a duração superior a um ano que requer tratamento e recursos especializados e que causa limitações na funcionalidade, actividade e sociabilidade das pessoas doentes.

O cancro inclui-se no espectro das doenças crónicas da infância e da adolescência. Nas crianças e adolescentes os acidentes surgem como a principal causa de morte, no entanto, o cancro apresenta-se como a doença com maior mortalidade desde a infância até ao início da vida adulta (Beyler, 1990). Nos Estados Unidos a doença oncológica afecta uma em cada 300 crianças com idade inferior a 16 anos (Ries *et al.*, 1999) e a taxa de sobrevivência medida em 5 anos aumentou 78% desde 1997 (Ries *et al.*, 2002).

Em Portugal, segundo o Plano Nacional de Saúde 2004-2010, o cancro aparece como uma das três principais causas de morte da população, com um valor de 23,5%. No entanto, dados dos Registos Oncológicos até 1998, revelaram uma estabilização da mortalidade global por esta doença (Ministério da Saúde – Direcção Geral da Saúde, 2004; Direcção Geral de Saúde – Direcção de Serviços de Epidemiologia e Estatísticas de Saúde, 2008). No que respeita à população pediátrica, a doença oncológica aproxima-se dos 3% em ambos os sexos (Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil, 2008) e apresenta-se como a principal causa de morte não acidental em crianças com mais de um ano de vida (Norton e Bento, 2007), representando um valor que não ascende aos 6% até aos quinze anos de idade (Ministério da Saúde – Direcção Geral da Saúde, 2002).

De acordo com os índices epidemiológicos apresentados o cancro é apresentado como uma doença rara no contexto pediátrico, embora constitua uma experiência dolorosa, debilitante e assustadora que leva a mudanças irreversíveis na saúde e na vida da criança/adolescente (Barros, 2003; Bottomley e Kassner, 2003; Kazak, 2005; Oeffinger, *et al.*, 2006; Hudson *et al.*, 2003).

O cancro corresponde à proliferação celular anormal, rápida e descontrolada que

produz tumores designados neoplasias (Andreeff, Goodrich e Koeffler, 2010; Holland *et al.*, 2010; Song, Samulski e Van-Dyke, 2008). Estes tumores podem ser de dois tipos, benignos ou malignos. No primeiro caso as células cancerígenas não se disseminam a outras partes do corpo, enquanto que o segundo conceito implica a expansão e transporte pelos vasos linfáticos ou sanguíneos das células anormais até aos tecidos circundantes e outras partes do corpo, originando um processo de metastização (Holland *et al.*, 2010; Kohn, 2010; Portal da Saúde, 2005; Song *et al.*, 2008). No entanto, a denominação cancro possibilita reconhecer de forma genérica o vasto conjunto de doenças designadas por tumores malignos, classificados essencialmente pelo tipo de células de origem e a sua localização (Andreeff, Goodrich e Koeffler, 2010; Holland *et al.*, 2010). Assim, existem quatro tipos de células cancerígenas: 1) os carcinomas que constituem a grande maioria destas células anormais e têm origem nas células epiteliais, correspondendo a 80% dos tumores malignos; 2) os sarcomas que se originam em células que estão em tecidos de ligação, como o tecido conjuntivo ou tecidos moles do organismo; 3) as leucemias que se iniciam nos tecidos hematopoiéticos, não havendo um tumor propriamente dito; e 4) os linfomas que resultam de alterações das células constituintes do sistema linfático (Portal da Saúde, 2005; Song *et al.*, 2008).

Embora a etiologia da maioria das neoplasias ainda seja desconhecida, sabe-se que os cancros na infância e na vida adulta diferem no tipo de tecido, na origem embrionária e nos possíveis factores causais. Os factores ambientais como as radiações, os vírus, as drogas e os químicos, juntamente com os factores comportamentais, parecem conduzir a um aumento da incidência do cancro nos adultos. Todavia, nas crianças são os determinantes genéticos, congénitos e familiares que desempenham o principal papel no aparecimento desta doença. Assim, os tumores epiteliais surgem maioritariamente nos adultos, enquanto que as neoplasias peditátricas mais comuns são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central, os linfomas e os tumores ósseos, dos tecidos moles e dos olhos. A incidência destas neoplasias parece variar de acordo com a idade, o sexo e a raça. A leucemia linfoblástica aguda, alguns tumores do sistema nervoso central e o tumor de Wilms diminuem com a idade, enquanto que o linfoma Hodgkin e os tumores ósseos tendem a aparecer durante a adolescência. A maioria das neoplasias ocorrem igualmente em ambos os sexos, à excepção do linfoma não-Hodgkin que aparece predominantemente nos rapazes. Nos Estados Unidos da América

a leucemia linfoblástica aguda, o cancro dos testículos e o sarcoma de Ewing são pouco observados em crianças afro-americanas, contrariamente ao que acontece com o retinoblastoma (Stehbens, 1985 citado em Drotar, 2006, p. 157; Steinherz e Simone, 1998).

Nos últimos anos os grandes avanços na compreensão da etiologia e tratamento do cancro e na coordenação dos cuidados e equipas de saúde contribuíram para o aumento dos sobreviventes de cancro na infância, assistindo-se a uma potencial cura (Drotar, 2006; Eiser, 2007; Eiser, Hill e Vance, 2000; Powers, Vannatta, Noll, Cool e Stehbens, 1995; Steinherz e Simone, 1998; Van Dongen-Melman, Van Zuuren e Verhulst, 1998). Em parte, estes resultados devem-se não só aos grandes avanços na detecção precoce da patologia e dos meios de tratamento, mas também a aspectos específicos ligados à infância que facilitam os cuidados e procedimentos médicos, pois as crianças têm menos comorbilidades, conseguem tolerar terapias mais intensivas e o cancro pediátrico é mais sensível aos tratamentos (Steinherz e Simone, 1998). Geralmente, os tratamentos envolvem a quimioterapia, a radioterapia e/ou a cirurgia e o seu planeamento e duração devem ser adaptados ao tipo de cancro, à sua extensão e localização e, por vezes, à idade em que é feito o diagnóstico (Drotar, 2006; Steinherz e Simone, 1998).

A quimioterapia consiste na administração de agentes citostáticos que impedem o crescimento e multiplicação das células cancerígenas por alteração da síntese e função do ADN com o objectivo de tratar, essencialmente, os tumores malignos sólidos e hematológicos. Este tratamento pode ser administrado pelas vias endovenosa ou oral, considerando-se quatro tipos de drogas antineoplásicas de acordo com o momento do tratamento (Caponero e Lage, 2008; Holland e Lesko, 1989).

A radioterapia e a cirurgia apresentam-se como os tratamentos privilegiados no caso de tumores localizados. A radioterapia utiliza radiações ionizantes que visam curar ou controlar o crescimento do tumor enquanto diminuem os riscos de efeitos adversos nos tecidos saudáveis circundantes, tendo como objectivos finais a erradicação do tumor e o aumento da qualidade de vida e da sobrevivência. Este tratamento deve ser aplicado consoante a sua finalidade (curativa ou paliativa), a localização, histologia e extensão do tumor, a sua relação com as estruturas normais e a utilização de outros tratamentos.

A radioterapia pode ser realizada de forma isolada ou em combinação com a cirurgia e/ou a quimioterapia. A sua interacção com outras modalidades de tratamento pretende a obtenção de melhores resultados através do maior controlo da doença (Holland, 1989; Salvajoli e Silva, 2008).

Na doença oncológica a cirurgia apresenta-se como o tratamento mais antigo mas a evolução médica e tecnológica nesta área e o aumento de diagnósticos precoces têm permitido, cada vez mais, a substituição das intervenções médicas radicais e mutiladoras de outros tempos por acções com impacto menos agressivo em termos físicos e psicológicos para o doente (Perdicaris, 2008). Actualmente, a cirurgia objectiva a remoção do tumor, o diagnóstico histológico, a intervenção curativa, paliativa ou preventiva, os procedimentos reconstrutivos e de reabilitação e as acções profiláticas. No entanto, é preciso considerar que este tipo de tratamento tem uma acção loco-regional, não atingindo células neoplásicas em circulação ou metástases não sintomatológicas (Jacobsen e Holland, 1989; Perdicaris, 2008).

No geral, os tratamentos de quimioterapia e radioterapia podem provocar náuseas, vómitos, mucosite, anorexia, diarreia, fraqueza, fadiga, alopecia, alterações hematopoiéticas, neuropatias periféricas e disfunções sexuais, sendo que a radioterapia pode causar especificamente radiodermatites e outros efeitos na zona irradiada (Caponero e Lage, 2008; Holland e Lesko, 1989). Mas os efeitos adversos destes tratamentos podem ocorrer também a longo prazo, após a finalização dos tratamentos. Nestes casos podem acontecer sequelas cognitivas, cardiomiopatia, fibrose pulmonar e outras neoplasias (Caponero e Lage, 2008; Holland e Lesko, 1989). Nas crianças podem ocorrer esterilidade e, após radiação cerebral, problemas cognitivos e de crescimento, o que afectará gravemente o seu desenvolvimento (Holland, 1989). Estes efeitos podem ser causados pelo doença, pelo tratamento, pelos cuidados de suporte ou por uma combinação destes factores. O grau em que são experimentados depende da localização e extensão da doença original, do tipo e intensidade do tratamento, de predisposições genéticas e da idade no momento do diagnóstico, o que envolve os aspectos fisiológicos e desenvolvimentais da pessoa (Bottomley e Kassner, 2003).

No caso da cirurgia deve atender-se às necessidades e reacções psicológicas mais ou menos adaptadas do doente, impelindo a um trabalho multidisciplinar (Jacobsen e

Holland, 1989; Perdicaris, 2008). Assim, os efeitos secundários da cirurgia estão essencialmente relacionados com sofrimento físico, alterações da imagem corporal, perda de funções orgânicas e perda de competências instrumentais, relacionais e profissionais (Jacobsen e Holland, 1989).

Mas falar de cancro na infância e na adolescência implica necessariamente reconhecer a importância das dimensões psicológica, emocional e social e das suas implicações ao longo desta experiência. Segundo a abordagem não-categorial da doença crónica pediátrica, a irreversibilidade da doença oncológica e a necessidade de tratamentos e cuidados de saúde prolongados implicam o confronto com vários stressores, perdas permanentes ou temporárias, exigências de adaptação e readaptação e envolvimento com estruturas institucionais e equipas de saúde multidisciplinares que podem perturbar o desenvolvimento harmonioso e/ou o equilíbrio emocional da criança/adolescente e de toda a família (Eiser, Havermans e Casas, 1993; Wallander e Thompson, 1995). Assim, existe um confronto com situações específicas muito diferentes daquelas vividas pelas crianças e adolescentes saudáveis e pelas suas famílias, resultando num processo de adaptação contínuo e dinâmico com fases de maior equilíbrio e aceitação e outras de maior perturbação emocional (Eiser *et al*, 1993; Wallander e Thompson, 1995; Barros, 2003; Santos, 2010).

Neste enquadramento a doença oncológica é um factor de risco ou um potencial determinante de perturbação do desenvolvimento e do equilíbrio da criança e da sua família. Na vivência da doença as crianças e os adolescentes têm de gerir o impacto dos efeitos aversivos da doença e dos tratamentos nas várias dimensões da sua vida e, simultaneamente, têm de lidar com as tarefas e problemas específicos das diferentes fases dos processos de desenvolvimento físico, cognitivo e sócio-emocional (Barros, 2003; Lopes, 2001; Steinherz e Simone, 1998; Vendrúsculo e Valle, 2001). As exigências e complexidade da doença e dos tratamentos interferem com o percurso saudável do desenvolvimento, sendo que a forma como a criança e o adolescente vão lidar com esta realidade vai depender da idade, da personalidade, das capacidades intelectuais, das estratégias de coping, das experiências anteriores, das interações com os pais e os profissionais de saúde assim como do tipo de cancro e sintomas (Steinherz e Simone, 1998). Com isto, cada fase do tratamento é diferente e assume-se como um

novo desafio psicológico para os doentes e para a família, obrigando a novas vivências e experiências subjectivas (Dahlquist, Czyzewski e Jones, 1996; Drotar, 2006; Franco, 2008; Van Dongen-Melman *et al.*, 1998).

Por outro lado, compreende-se que o cancro é uma experiência familiar e que, ao longo deste processo, os pais e a interacção parental sofrem alterações significativas e diversificadas. Aos pais cabe a árdua tarefa de aceitação da ideia de um filho doente que impele à modificação das suas expectativas, projectos e rotinas de vida para adaptação às exigências diárias da doença em cada etapa de desenvolvimento (Rowland, 1989; Suzuki e Kato, 2003; Oeffinger *et al.*, 2006; Hudson *et al.*, 2003). É também da sua responsabilidade ajudar a criança ou adolescente a aceitar a doença, as limitações e exigências associadas, mantendo o equilíbrio entre a sua função parental de educação e de suporte emocional. E, por último, pertence-lhes a prossecução do equilíbrio em todas as outras áreas da sua vida (conjugal, social, profissional) (Barros, 2003).

Neste esforço de equilíbrio das restantes dimensões de vida está muitas vezes a relação com outros filhos. No processo de doença crónica e, especificamente na doença oncológica, a atenção, o tempo, os cuidados e o apoio emocional da família, dos amigos e dos profissionais de saúde são dirigidos (quase) exclusivamente à criança ou adolescente doente. As alterações familiares e psicossociais, as mudanças nos projectos, actividades e rotinas diárias e a integração da doença no contexto familiar repercutem-se também no bem-estar geral dos irmãos saudáveis, especialmente quando a comunicação aberta com os pais e a liberdade de expressão emocional ficam comprometidas. Assim, estes irmãos saudáveis vivem na “sombra da doença” e notam frequentemente as diferenças que os pais têm na relação com cada um dos filhos (Bluebond-Langer, 2000a e 2000b), o que pode criar um sentimento de ambivalência afectiva em relação ao irmão doente (Lopes, 2001).

Mas o cancro é também uma complexa e dolorosa experiência familiar em que os problemas relacionados com a doença oncológica pediátrica se prolongam no tempo após a finalização dos tratamentos e a declaração de alta hospitalar (Duffey-Lind *et al.*, 2006; Wakefield *et al.*, 2010; Prouty, Ward-Smith e Hutto, 2006). Neste sentido, é importante identificar os recursos, as áreas de funcionalidade, as competências e a resiliência de cada sistema familiar com o intuito de promover o papel autónomo, activo

e responsável de cada criança/adolescente e de cada família ao longo do tempo. Esta problemática ganha relevância se se considerar o aumento do número de sobreviventes de cancro na infância.

2.2. A (In)Definição do Conceito de Sobrevivência

Na medida em que a doença oncológica é um processo crónico não pode falar-se de uma definição exacta de cura, sendo por isso controverso falar de sobreviventes. Na literatura sobre oncologia pediátrica têm surgido diversas discussões sobre estes conceitos e tem sido difícil estabelecer consenso entre os autores.

O *National Coalition for Cancer Survivorship* define a sobrevivência ao cancro como um processo contínuo e dinâmico que se inicia com o diagnóstico e se prolonga ao longo da vida do indivíduo (National Coalition for Cancer Survivorship, n.d.). O *National Cancer Institute* alarga esta definição à família, aos amigos e aos cuidadores, considerando-os parte integrante da experiência de sobrevivência (National Cancer Institute, n.d.).

Segundo a definição estabelecida por um conjunto de especialistas em cancro pediátrico de diferentes áreas de investigação, a cura refere-se à recuperação da saúde relativamente ao cancro original, independentemente de qualquer potencial para, ou presença de, dificuldades ou efeitos secundários dos tratamentos (Haupt *et al.*, 2007). As sequelas do processo de doença devem ser tratadas separadamente após a finalização dos tratamentos, através de uma abordagem multidisciplinar que responda às necessidades individuais da pessoa. De acordo com estes autores, uma criança com doença oncológica pode ser considerada curada quando alcança um momento em que a probabilidade de morrer da doença original não é maior do que a probabilidade das pessoas da mesma idade morrerem por qualquer outro motivo (Haupt *et al.*, 2007).

Esta será a definição adoptada ao longo desta investigação. Embora a amostra deste estudo inclua participantes no período de sobrevivência e na fase de transição para a sobrevivência, por uma questão de organização, de compreensão e de fluência do trabalho, este grupo será denominado na sua globalidade por sobreviventes. No entanto, sempre que se justificar será feita a distinção entre sobreviventes e não-sobreviventes.

Normalmente o período de tempo depois do diagnóstico que permite assumir a condição de sobrevivente varia entre os dois e os dez anos, dependendo do tipo de cancro, estadio e outros factores biológicos (Haupt *et al.*, 2007). Enquanto uns autores definem os sobreviventes como as crianças e adolescentes que estão livres de doença pelos menos há cinco anos, outros assumem o critério de finalização do tratamento há pelo menos dois anos (Langeveld, Stam, Grootenhuis e Last, 2002). Em relação a esta disparidade de critérios, tem sido consensual a utilização do critério biomédico dos cinco anos quando se pretende fazer referência a estas crianças e adolescentes, uma vez que o risco de recidiva diminui substancialmente após esse intervalo de tempo (Shepherd e Woodgate, 2010). Assim, independentemente dos critérios que definem a “cura” ou a denominação de sobrevivente torna-se fundamental considerar que muitas dessas crianças experienciam posteriormente efeitos físicos, psicológicos e sociais como consequência da doença ou dos tratamentos que podem afectar a qualidade de vida, sendo importante atender às suas necessidades biopsicossociais (Ortiz e Lima, 2007; Pinto e Pais-Ribeiro, 2007; Shepherd e Woodgate, 2010; Wakefield *et al.*, 2010; Zebrack *et al.*, 2002 e 2004).

Embora o critério médico dos cinco anos seja uma referência importante, não pode descurar-se que este indicador quantitativo perde rigor se se considerar a grande variabilidade das situações oncológicas e dos efeitos colaterais dos tratamentos e da doença. Há uma visão reducionista e fragmentada da experiência da pessoa durante o processo de doença. Assim, tornou-se importante considerar uma perspectiva qualitativa que procurasse conhecer a vivência subjectiva da pessoa sobrevivente em relação ao processo de doença, atendendo às implicações positivas e negativas do impacto do cancro nas várias dimensões de vida: física, psicológica, social e espiritual (Breaden, 1997; Doyle, 2008; Pinto e Pais-Ribeiro, 2007; Shepherd e Woodgate, 2010).

As investigações mais recentes começaram a considerar que a sobrevida em termos biomédicos não deve ser a única medida em oncologia. O cancro é uma experiência marcadamente individual e um conceito dinâmico ao qual não podem colocar-se fronteiras objectivas e estritamente temporais. Deve ser a pessoa quem define a sua sobrevivência e dá significado à própria experiência, utilizando parâmetros subjectivos que considerem as repercussões do cancro na sua qualidade de vida

(Breaden, 1997; Doyle, 2008; Pinto e Pais-Ribeiro, 2007; Shepherd e Woodgate, 2010).

Por todas estas razões, os progressos alcançados no tratamento da doença oncológica pediátrica e o aumento do número de sobreviventes de cancro infantil conduziram a um conjunto de novos problemas: os efeitos tardios dos tratamentos e da própria doença que afectam o funcionamento global do indivíduo e a sua qualidade de vida, bem como da respectiva família (Drotar, 2006; Eiser, 2007; Powers *et al.*, 1995; Steinherz e Simone, 1998).

2.3. A Qualidade de Vida dos Sobreviventes de Cancro

O crescente interesse na qualidade de vida dos doentes com cancro e dos sobreviventes da doença oncológica acompanha a evolução na prestação de cuidados multidisciplinares, os progressos nos tratamentos e o consequente aumento dos casos de sucesso. Este conceito adquiriu particular relevância nos sobreviventes de cancro, uma vez que os efeitos secundários dos processos de doença e de tratamento ocorrem, muitas vezes, a longo prazo. A tomada de consciência deste facto levou à necessidade de compreender de que forma é que as várias dimensões de vida do indivíduo são afectadas pela sua experiência individual ao longo da doença (Eiser, 2007; Ferrell, Dow e Grant, 1995; Jenney e Levitt, 2002; Zebrack, 2000).

Na revisão de literatura realizada, foi possível perceber que a investigação na área da oncologia tem-se centrado no desenvolvimento de tratamentos cada vez mais eficazes, na monitorização dos efeitos colaterais dos tratamentos, nos estilos de vida, nos processos de adaptação ao diagnóstico e nas estratégias de coping dos doentes e dos familiares ao longo do processo de doença. Contudo, tem havido menor interesse no estudo da fase pós-tratamento e das consequências psicológicas e comportamentais do cancro a longo prazo, o que pode estar a negligenciar os cuidados e a vigilância das necessidades específicas do grupo de sobreviventes de cancro.

A avaliação dos cuidados de saúde restrita às variáveis biomédicas e às fases de remissão e consolidação é reducionista porque descarta o impacto da doença/tratamentos nas restantes dimensões de vida da pessoa (psicológica, social e espiritual). É neste contexto que a avaliação da qualidade de vida, enquanto conceito multidimensional e

dinâmico, se torna essencial ao conhecimento das necessidades específicas dos sobreviventes de cancro de forma a desenvolver intervenções adequadas que minimizem a morbilidade e contribuam para ganhos em saúde (Pinto e Pais-Ribeiro, 2006; Zebrack, 2000).

O estudo da qualidade de vida dos sobreviventes de cancro inicia-se a partir da década de 80 com foco inicial nos aspectos psicossociais da doença oncológica. Só a partir de metade da década de 90 é que o construto de qualidade de vida surgiu associado aos conceitos de adaptação ou de adaptação psicológica, o que esteve relacionado com mudanças económicas e com a necessidade das instituições de saúde conciliarem a qualidade dos seus serviços com o custo e eficácia dos mesmos (Zebrack, 2000).

Na realidade grande parte das investigações em psico-oncologia tem considerando essencialmente problemas de ajustamento, morbilidade psicossocial e distresse. Os estudos raramente focam as potencialidades para o crescimento pessoal abordado do ponto de vista do doente, dos sobreviventes e da família, havendo unicamente uma concentração nos aspectos negativos em termos de complicações, efeitos secundários e taxas de recidiva. Usando apenas estes parâmetros não se tem em conta a complexidade da doença oncológica tendo em conta a experiência subjectiva da pessoa que enfrenta o problema de saúde e a sua avaliação da eficácia e eficiência dos cuidados de saúde na qualidade de vida (Pimentel, 2004; Wakefield *et al.*, 2010; Zebrack, 2000). Recentemente surge a ideia de que as investigações devem reforçar as significações positivas e adaptativas atribuídas pelos sobreviventes à sua experiência ao longo do processo de doença, considerando simultaneamente dados objectivos e subjectivos (Jenney e Levitt, 2002; Pinto e Pais-Ribeiro, 2006; Zebrack, 2000).

De acordo com *The World Health Organization Quality of Life Group* (WHOQOL, 1998), a qualidade de vida corresponde à percepção que a pessoa tem da sua posição na vida, no contexto cultural e sistema de valores nos quais está inserida e em relação com os seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito subjectivo, multidimensional que inclui aspectos positivos e negativos e que pode ser afectado pela saúde física, estado psicológico, relações sociais e nível de independência do indivíduo e pelas suas relações com as características mais relevantes

do seu meio ambiente.

Embora numa perspectiva teórica se reconheça a necessidade de transcender a visão biomédica, no ponto de vista prático é difícil operacionalizar o conceito de qualidade de vida e integrar esta sua complexidade e multidimensionalidade. O interesse crescente pela qualidade de vida em contexto de doença resultou na denominação de qualidade de vida relacionada com a saúde, referindo-se à qualidade de vida que está dependente da doença de que a pessoa padece. No entanto, este conceito engloba múltiplas variáveis que reflectem uma grande variedade de doenças e de contextos da experiência humana que dificultam a interpretação do seu sentido e se expressam em inúmeras definições nem sempre concordantes, levantando a questão de saber afinal qual a definição a adoptar (Pais-Ribeiro, 1994 e 2005).

Em relação à avaliação da qualidade de vida dos sobreviventes de cancro, actualmente aceita-se a necessidade de considerar a multifactorialidade e a multidisciplinaridade associadas a este indicador. Todavia, ao considerar-se como um conceito multidimensional e com parâmetros subjectivos próprios do doente, a sua avaliação quantitativa respeitando as exigências psicométricas fica dificultada, o que levanta dúvidas no que concerne à utilização de uma medida única de avaliação da qualidade de vida ou de um conjunto de medidas que forneçam um perfil (Amorim e Coelho, 1999; Pais-Ribeiro, 1994).

A literatura apresenta uma grande variabilidade na estruturação das investigações. Os estudos sobre qualidade de vida dos sobreviventes de cancro variam significativamente no que concerne ao tamanho e heterogeneidade da amostra, ao tempo de sobrevida, aos procedimentos metodológicos e aos instrumentos utilizados para monitorizar e avaliar o próprio conceito. Nos estudos quantitativos são utilizados instrumentos genéricos para populações saudáveis e que permitem a comparabilidade com o grupo de controlo, enquanto outros estudos utilizam instrumentos específicos para grupos com doença oncológica, ou ainda, específicos para a situação clínica ou a idade do sujeito (Eiser, 2007; Klassen, Strohm, Maurice-Stam e Grootenhuis, 2010; Zebrack e Zeltzer, 2003).

Na pesquisa bibliográfica realizada reconheceu-se a importância do modelo de avaliação da qualidade de vida em sobreviventes de cancro desenvolvido por Ferrell, Dow e Grant (1995). Este modelo foi validado num grupo de sobreviventes adultos com vários tipos de cancro enfatizando os principais quatro domínios da qualidade de vida: psicológico, espiritual, social e físico. Os investigadores desenvolveram um dos dois instrumentos estandardizados criado especificamente para avaliar a qualidade de vida nos sobreviventes e aspectos os positivos e negativos associados, o *Quality of Life in Cancer Survivors* (QOL-CS).

Embora a literatura ainda não tenha definido claramente as dimensões constituintes da qualidade de vida, parece haver algum consenso quanto à utilização dos domínios utilizados por Ferrell e colaboradores (1995) para avaliar a qualidade de vida dos sobreviventes de cancro. Contudo, continua a ser de extrema relevância que a investigação nesta área se desenvolva no sentido de construir um corpo de conhecimento consolidado que permita a constituição de um marco teórico consistente e facilitador da compreensão da vivência subjectiva dos sobreviventes de cancro em relação ao processo de doença e à normalização da sua vida após a finalização dos tratamentos.

No entanto, no contexto de saúde a qualidade de vida não é só importante por uma questão de humanização dos cuidados. Deve ser introduzida também como uma medida de avaliação dos resultados dos cuidados de saúde através da compreensão do impacto da doença na perspectiva da pessoa doente. O conhecimento das diferenças individuais na resposta à doença e a avaliação da eficácia das intervenções de saúde permitem melhorar os cuidados prestados e influenciar as políticas de saúde das instituições de forma a desenvolverem acompanhamentos e respostas mais direccionadas às necessidades específicas e reais dos seus utentes. Deste modo, é possível uma melhor gestão financeira dos serviços de saúde, especialmente no caso do cancro em que os custos são muito dispendiosos (Pinto e Pais-Ribeiro, 2006; Zebrack, 2000).

Por outro lado, o conhecimento dos efeitos da doença nas várias dimensões de vida dos sobreviventes de cancro permite o desenvolvimento de intervenções preventivas ou precoces que potenciem a sua qualidade de vida, uma vez que os vários domínios deste construto estão interrelacionados. A promoção de um funcionamento

adaptativo nas diferentes áreas de vida também permite equacionar os custos e os ganhos financeiros ao nível institucional e em todos os sectores da sociedade (Parsons e Brown, 1998).

2.4. A Especificidade da Qualidade de Vida dos Sobreviventes de Cancro Pediátrico

Os avanços técnico-científicos têm conduzido a estatísticas promissoras em relação ao sucesso de muitas situações oncológicas na infância, enquadrando-as nas doenças crónicas. Mas o crescente número de sobreviventes de cancro pediátrico confronta-nos com uma nova realidade nos serviços de saúde porque a doença oncológica altera todos os domínios da qualidade de vida e as sequelas dos tratamentos, que podem surgir ou persistir durante anos, repercutem-se muitas vezes no bem-estar dos sobreviventes (Hobbie, 1999; Oeffinger *et al.*, 2006; Zebrack *et al.*, 2004; Bottomley e Kassner, 2003; Pinto e Pais-Ribeiro, 2006).

Contudo, as investigações relativas à qualidade de vida no contexto pediátrico têm sido muito escassas. Os sobreviventes do cancro pediátrico são uma subpopulação do grupo de sobreviventes de doença oncológica e por isso devem ser consideradas as necessidades específicas das crianças e adolescentes, ao invés de um modelo adultocentrado. Assim, as fases de remissão e de consolidação não deverão objectivar unicamente a cura. É necessário que os efeitos secundários da doença e dos tratamentos sejam controlados e minimizados no sentido de assegurar a qualidade de vida a longo prazo (Hobbie, 1999; Pinto e Pais-Ribeiro, 2006). Neste sentido, falar de qualidade de vida no contexto oncológico pediátrico, é atender também à perspectiva da criança, do adolescente e da própria família ao longo das diferentes etapas do processo de desenvolvimento bio-psico-social (Jenney e Levitt, 2002).

Embora ainda não exista consenso sobre a prática adequada de cuidados médicos e psicossociais após a finalização dos tratamentos, esta subpopulação dos sobreviventes necessita de cuidados de saúde específicos que se prolongam por um período de tempo mais extenso (Sharp, Kinahan, Didwania e Stolley, 2007). A condição de sobrevivente pediátrico, com ou sem efeitos secundários dos tratamentos, continuará a afectar algumas das capacidades de funcionamento adaptativo. Ou porque existem de facto

sequelas do processo de doença, ou porque prevalece o estigma da sobrevivência que tem impacto em diversas áreas ao longo do percurso de vida. A investigação nesta área deverá ajudar a esclarecer as necessidades específicas dos sobreviventes de cancro pediátrico, maximizando a identificação dos recursos necessários para responder às problemáticas emergentes e promovendo a adaptação o mais satisfatória possível à transição para a sobrevivência (Parsons e Brown, 1998).

Neste sentido, tornou-se importante considerar a avaliação da qualidade de vida dos doentes oncológicos pediátricos e dos sobreviventes de cancro infantil. Contudo, tem havido um debate intenso em torno da operacionalização e avaliação dos conceitos relacionados com estas temáticas, o que se reflecte numa grande variabilidade metodológica e psicométrica das investigações (Zebrack e Zeltzer, 2003).

Primeiro, os instrumentos de avaliação para crianças têm sido criados em paralelo com os instrumentos dirigidos aos adultos, descurando as diferenças destes dois grupos em relação à vivência da doença e do tratamento (Parsons e Brown, 1998). Mais ainda, é necessário atender que os sobreviventes de cancro pediátrico encontram-se, muitas vezes, na adolescência ou no início da vida adulta, o que impele a que os instrumentos de medida considerem as necessidades específicas destas etapas do desenvolvimento (*e.g.* construção da independência, criação de um projecto de vida, estabelecimento de intimidade relacional) (Eiser, 2007). Deste modo, a validade, a precisão e a utilidade desses instrumentos no contexto pediátrico devem ser claramente estabelecidas, especialmente para esta subpopulação dos sobreviventes (Zebrack e Zeltzer, 2003).

Segundo, a revisão de literatura relativamente à qualidade de vida realizada por Klassen e colaboradores (2010) identificou incongruências nos relatos entre pais e filhos e limitações nas variáveis que contribuam para o acordo entre os diferentes informantes, o que pode vir a ser minimizado pelo desenvolvimento de instrumentos de auto-relato para as crianças. No entanto, os autores perceberam que os efeitos secundários do tratamento, os sintomas somáticos da doença ou as limitações cognitivas associadas ao nível de desenvolvimento podiam dificultar a participação e envolvimento das crianças nesse processo de avaliação. Assim, consideraram que a utilização de outros informantes seria a melhor forma de colmatar esta limitação, sendo que o desacordo entre pais e filhos não deveria ser tomado como uma fonte de erro, mas antes

como um meio de obtenção de informação complementar.

Os mesmos autores referiram ainda que uma boa medida de avaliação da qualidade de vida devia ser desenvolvida com base em entrevistas qualitativas, revisão de literatura e opinião de especialistas. Contudo, concluíram que a maioria dos questionários era desenvolvido sem recorrer à utilização simultânea das três abordagens (Klassen *et al.*, 2010).

Actualmente, a avaliação da qualidade de vida em oncologia pediátrica é ainda muito limitada pela fraca qualidade psicométrica da maioria das medidas. Klassen e colaboradores (2010) concluíram que não existem orientações para a construção de instrumentos de avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes com cancro e em sobreviventes da doença oncológica. Neste sentido, identificaram os instrumentos mais adequados para a avaliação da qualidade de vida nesses contextos, sugerindo a continuação de estudos psicométricos para estas medidas de avaliação.

Em Portugal foi realizada a adaptação de um dos instrumentos de medida considerado por Klassen e colaboradores (2010) como adequado para a avaliação da qualidade de vida em oncologia pediátrica. Na adaptação do *Pediatric Oncology Quality of Life Scale* (POQOLS) para a população portuguesa, os autores conseguiram manter a estrutura semelhante à versão original. Deste modo, obtiveram uma escala com vinte e um itens distribuídos por três dimensões: funcionamento físico e de restrição de actividades normais, problemas emocionais e resposta ao tratamento médico activo. As propriedades psicométricas foram satisfatórias, no entanto é necessário o aperfeiçoamento do questionário para que melhor responda ao seu propósito (Silva e Pais-Ribeiro, 2008).

A qualidade de vida pediátrica é ainda um dilema metodológico causado em grande parte pela complexidade da avaliação da criança e do período da infância e pela dificuldade em definir claramente os conceitos subjacentes a estas investigações, o que impossibilita a construção de um quadro teórico apropriado e condiciona os cuidados de saúde prestados a esta subpopulação de sobreviventes.

Por uma questão de melhor organização e compreensão deste trabalho, o impacto

da doença e dos tratamentos nas várias dimensões da qualidade de vida será abordado no capítulo seguinte. Esta opção está relacionada com os objectivos da presente investigação, pelo que se que a apresentação dos estudos sobre avaliação da qualidade de vida deve ser contextualizada na evolução do processo de doença.

2.5. A Fase de Transição para a Sobrevivência e a Fase de Sobrevivência

A transição para a sobrevivência e a sobrevivência são problemáticas emergentes nas mais recentes investigações dado o escasso conhecimento em relação a estas temáticas na perspectiva dos adolescentes e adultos sobreviventes da doença (Duffey-Lind *et al.*, 2006; Prouty *et al.*, 2006). A evolução da doença oncológica, outrora mortal, para um processo crónico impôs novos desafios aos serviços de saúde. O aumento da sobrevida dos doentes oncológicos pediátricos provocou o aparecimento de problemas crónicos de saúde e comorbilidade no início da vida adulta em resultado da toxicidade dos tratamentos. Com isto, urge a necessidade de se definirem orientações claras sobre o apoio e o acompanhamento multidisciplinar apropriados a esta subpopulação dos sobreviventes (Duffey-Lind *et al.*, 2006; Oeffinger *et al.*, 2006; Prouty *et al.*, 2006; Sharp *et al.*, 2007).

Nos últimos anos os investigadores têm-se interessado pelo estudo dos efeitos tardios dos processos de doença e de tratamento e do seu impacto no funcionamento global do indivíduo e da família. Contudo, a investigação ainda é escassa porque grande parte dos estudos são limitados pelo tamanho e heterogeneidade da amostra, o foco num único efeito tardio, a utilização de diferentes métodos de avaliação, a falta de grupos de controlo, a recolha de dados de uma única instituição, a reduzida informação médica, a centração em estudos transversais e o recurso a follow-up incompleto (Eiser *et al.*, 2000; Geenen *et al.*, 2007; Langeveld *et al.*, 2002; Oeffinger *et al.*, 2006; Zebrack *et al.*, 2002).

Estas diferenças metodológicas apresentam-se como a principal fonte de variabilidade dos resultados alcançados nos estudos com sobreviventes, o que dificulta a obtenção de conclusões consistentes sobre o impacto dos efeitos a longo prazo na

qualidade de vida desta população. Embora se verifiquem estas inconsistências nos estudos, é possível constatar alguns resultados concordantes (Langeveld *et al.*, 2002).

Para tal foi fundamental o contributo do *The Childhood Cancer Survivor Study* (CCSS). Com o reconhecimento da necessidade de uma vigilância sistemática dos sobreviventes de cancro pediátrico, em 1990 começaram a reunir-se os primeiros esforços para a criação de um consórcio de instituições e investigadores que facilitasse o estudo do período de sobrevivência. Em 1994, iniciou-se o CCSS, um estudo multi-institucional financiado pelo *National Cancer Institute* que pretendia estabelecer uma extensiva coorte caracterizada por mais de 10 000 sobreviventes tratados para diversos diagnósticos entre 1970 e 1980. Neste estudo também foram incluídos, aproximadamente, 4 000 irmãos que serviram de grupo de comparação. Deste modo, criou-se a mais completa fonte de informação sobre os sobreviventes de cancro na infância e adolescência no Norte da América, servindo de recurso para os estudos realizados pela comunidade científica em geral (Robison *et al.*, 2009).

Em relação aos efeitos físicos tardios, verifica-se que estes são comuns nos sobreviventes de cancro pediátrico e que têm um impacto significativo na sua vida (Geene *et al.*, 2007). Oeffinger e colaboradores (2006) utilizaram como referência um conjunto de dados do CCSS e perceberam que, quando comparados com irmãos que não tiveram a doença, estes indivíduos têm um risco elevado de desenvolver segundas neoplasias, doenças cardiovasculares, disfunções renais, problemas musculoesqueléticos severos e endocrinopatias. De acordo com os resultados obtidos, trinta anos após o diagnóstico de cancro, quase 75% dos sobreviventes apresentava um problema de saúde crónico e mais de 40% tinha um problema de saúde grave.

Ainda a este respeito, o estudo desenvolvido por Geenen e colaboradores (2007) que teve como objectivo avaliar o peso dos efeitos adversos do cancro pediátrico na saúde dos sobreviventes, concluiu que a gravidade dos efeitos tardios estava relacionada com o tipo de tratamento recebido ao longo do processo de doença. Segundo os autores, a radioterapia apareceu associada a um maior risco de se desenvolverem sequelas a longo prazo, enquanto que a quimioterapia apresentava um risco significativamente menor de provocar limitações tardias. Este estudo também veio apoiar os resultados

encontrados por Oeffinger e colaboradores (2006) no que concerne aos problemas de saúde.

A literatura também mostra que as crianças e adolescentes que sobrevivem a alguns tumores cerebrais ou a leucemia linfoblástica aguda podem apresentar défices neurocognitivos, neurológicos, comportamentais ou endócrinos. Consequentemente, as suas capacidades cognitivas e competências sociais ficam comprometidas e dificultam a integração na sociedade, especificamente, a readaptação ao contexto escolar (Barrera, Shaw, Speechley, Maunsell e Pogany, 2005; Bottomley e Kassner, 2003; Langeveld *et al.*, 2002; Powers *et al.*, 1995; Zebrack *et al.*, 2004).

Os estudos realizados por Ness e colaboradores (2005; 2008) reflectiram claramente as repercussões das sequelas físicas nas dimensões psicológica e social. Estes autores concluíram que os sobreviventes de cancro pediátrico, nomeadamente de tumores ósseos e cerebrais, neuroblastoma, sarcomas dos tecidos moles e linfoma de Hodgkin, apresentavam mais limitações na sua capacidade para realizar os cuidados pessoais e as rotinas quotidianas. Estas limitações eram maioritariamente relatadas por sobreviventes que tinham sido sujeitos a tratamentos de quimioterapia e radioterapia, o que impedia a frequência da escola ou do emprego (Ness *et al.*, 2005). Para além destas limitações, os resultados apontaram para níveis insatisfatórios de qualidade de vida relacionada com a saúde aquando da existência de restrições no desempenho físico, na função executiva e no bem-estar emocional. Os sobreviventes tinham menos probabilidade de estarem empregados ou casados, quando comparados com os irmãos (Ness *et al.*, 2008). Gurney e colaboradores (2009) encontraram um resultado semelhante relativamente ao casamento e à empregabilidade quando os sobreviventes são comparados com jovens adultos saudáveis.

Na sequência destes estudos, Blaauwbroek e colaboradores (2007) foram avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde nos sobreviventes de cancro pediátrico a longo prazo (20 anos depois do diagnóstico) e a muito longo prazo (mais de 20 anos depois do diagnóstico), baseando-se no impacto dos efeitos adversos da doença nas dimensões funcional, psicológica e social. Os resultados revelaram que os sobreviventes a muito longo prazo apresentavam níveis baixos nas subescalas de funcionamento físico, vitalidade, dor corporal e percepção da saúde geral e evidenciavam mais efeitos

negativos da doença, quando comparados com o outro grupo de sobreviventes.

Na mesma investigação foi possível apurar que o tratamento conjunto de quimioterapia e radioterapia potenciava o aparecimento de mais efeitos adversos e menor qualidade de vida relacionada com a saúde, contrariamente ao que acontecia aos sobreviventes que tinham sido unicamente submetidos ao tratamento de quimioterapia. Esta conclusão corroborou os resultados da investigação desenvolvida por Ness e colaboradores em 2005 e permitiu concluir que a percepção da qualidade de vida diminui ao longo tempo com o aparecimento dos efeitos tardios decorrentes da cronicidade da doença. Por outro lado, este estudo veio sugerir que a obtenção de resultados mais baixos para o grupo dos sobreviventes a muito longo prazo estava relacionada com a realização de tratamentos outrora mais perniciosos à saúde (Blaauwbroek *et al.*, 2007).

Também Meeske, Patel, Palmer, Nelson e Parow (2007), ao descreverem a qualidade de vida relacionada com a saúde dos sobreviventes de cancro pediátrico e os factores associados a resultados insatisfatórios nessa medida, concluíram que a fadiga era o principal preditor do funcionamento global dos sobreviventes. Ou seja, efeitos adversos severos, nomeadamente a fadiga, influenciavam negativamente a actividade física, humor, capacidades cognitivas, desempenho escolar e socialização dos sobreviventes entre os 8 e os 18 anos.

Relativamente aos efeitos psicossociais do cancro a longo prazo, as investigações têm incidido no estudo do ajustamento emocional, social e comportamental utilizando os irmãos, os pares e a população geral como grupos de comparação. Na maioria dos estudos, a perturbação emocional foi avaliada com base em instrumentos estandardizados que visavam a identificação de sintomas depressivos e de distresse psicológico. Não tendo estes estudos operacionalizado os conceitos ansiedade e stress, as duas expressões foram aqui consideradas sinónimos porque, tal como referiram Joyce-Moniz e Barros (2005, p. 27), o stress pode ser entendido como qualquer ansiedade difusa ou específica nas culturas ocidentais.

Deste modo, nos estudos que têm como objectivo avaliar a perturbação emocional as conclusões têm sido contraditórias. E enquanto algumas investigações com

sobreviventes de cancro pediátrico encontraram níveis semelhantes ou mais elevados de qualidade de vida (Sharp *et al.*, 2007; Zebrack e Chesler, 2002; Zeltzer *et al.*, 2008) e ajustamento psicológico comparativamente aos grupos de controlo (Elkin, Phipps, Mulhern e Fairclough, 1997; Langeveld *et al.*, 2002; Zebrack *et al.*, 2002 e 2004), outras apontaram para a experiência de sintomas semelhantes à perturbação de pós-stresse traumático (Hobbie *et al.*, 2000; Lee, Gau, Hsu e Chang, 2009; Rourke, Stuber, Hobbie e Kazak, 1999). Estes sintomas incluíam excitação psicofisiológica (*e.g.* insónias, dificuldade de concentração, irritabilidade, explosões de raiva), comportamentos de evitamento (*e.g.* comportamentos de risco, afastamento da instituição de saúde, recusa em abordar os processos de doença e de tratamento, perda de interesse em actividades recreativas e sociais próprias da idade) e re-experiência de eventos passados (*e.g.* recordar espontaneamente memórias, imagens, reacções físicas e percepções do diagnóstico e do tratamento) (Rourke *et al.*, 1999).

No que se refere ao ajustamento social, os estudos têm focado, principalmente, o isolamento social, a reputação social, a auto-estima e a imagem corporal. No entanto, os resultados continuam a ser inconsistentes. Os estudos da revisão de literatura que se apresentam em seguida são bem o espelho dessa inconsistência.

Assim, na literatura existe um conjunto alargado de investigações que concluiu que os sobreviventes de cancro pediátrico apresentam dificuldades na adaptação social após a finalização dos tratamentos, o que se reflectiu num menor envolvimento em actividades sociais (Ness *et al.*, 2005; Pendley, Dahlquist e Dreyer, 1997; Sundberg, Lampic, Björk, Arvidson e Wettergren, 2009), num aumento das reprovações escolares (Barrera *et al.*, 2005; Gray *et al.*, 1992), numa tendência para experienciar mais ansiedade com eventos de vida stressores (Zevon *et al.*, 1990), numa propensão para se casarem mais tarde ou não assumirem este compromisso (Byrne *et al.*, 1989; Janson *et al.*, 2009; Gurney *et al.*, 2009) e em preocupações frequentes com a fertilidade (Gray *et al.*, 1992; Langeveld *et al.*, 2002).

Neste sentido refira-se a investigação realizada por Green, Zevon e Hall (1991) que objectivou a avaliação do impacto da doença e do tratamento durante a infância no cumprimento de objectivos na vida adulta. Recorrendo a um grupo de 227 sobreviventes de cancro pediátrico com diversos diagnósticos, os autores foram avaliar

a empregabilidade, a disponibilidade de um seguro de vida ou de saúde, o casamento, o divórcio e a reprodutibilidade. Em conclusão verificaram que, na generalidade, os sobreviventes conseguiam alcançar os seus objectivos na idade adulta em cada uma das temáticas analisadas.

Relativamente à integração no grupo de pares, um estudo que pretendia avaliar a reputação social e a aceitação dos sobreviventes de tumores cerebrais revelou que estas crianças e adolescentes eram indicados com menos frequência como os melhores amigos. Os sobreviventes eram classificados como doentes, mais cansados e muitas vezes ausentes da escola, quando comparados com os colegas (Vannatta, Gartstein, Short e Noll, 1998).

No mesmo sentido, no estudo desenvolvido por Mulhern, Wasserman, Friedman e Fairclough (1989) que visava avaliar as competências sociais e o ajustamento comportamental de um grupo de 183 crianças e adolescentes sobreviventes de cancro pediátrico, os resultados encontraram queixas somáticas sem justificação biomédica e mostraram a elevação de uma ou mais escalas do questionário de Achenbach para pais (Child Behavior Checklist), o que reflectiu problemas escolares, sociais e comportamentais.

Algum tempo depois também Pendley e colaboradores (1997) indicaram que a vivência da doença oncológica tem repercussões sociais negativas a longo prazo. No seu estudo, os adolescentes sobreviventes não relataram sentimentos de solidão ou ansiedade social quando se avaliou as suas dificuldades psicossociais e as preocupações com a imagem corporal após a finalização dos tratamentos. No entanto, os autores concluíram que a longo prazo os sobreviventes tendiam a relatar menos auto-estima, mais ansiedade social e maior percepção negativa da imagem corporal. Estes resultados pareceram estar relacionados com as alterações nos cuidados e rotinas de saúde e na relação terapêutica, o que conduziu a mudanças nas atribuições causais para o isolamento. Assim, a readaptação ao contexto social potenciava o isolamento dos adolescentes o que era associado a processos causais internos relacionados com uma imagem corporal negativa. Também Mandan-Swain, Brown, Sexson, Baldwin, Pais e Ragab (1994) tinham concluído que os adolescentes ao reportarem perturbações no

ajustamento social, estas relacionavam-se com a imagem corporal e sentimentos de vulnerabilidade.

Ainda a este respeito, alguns estudos mostraram que os pais tendem a considerar que os filhos sobreviventes de cancro pediátrico apresentam problemas ao nível das competências escolar e social, das habilidades de comunicação e das preocupações somáticas (Noll *et al.*, 1997; Radcliffe, Bennett, Kazak, Foley e Phillips, 1996). Em particular, a percepção dos pais relativamente ao estado de saúde dos filhos sobreviventes tende a piorar a longo prazo (Svavarsdottir, 2005).

A literatura relativa aos professores tem sido díspar, havendo, no entanto, uma preponderância nos estudos que mostram não existir diferenças significativas em relação às competências comportamentais e sociais, entre os sobreviventes e os grupos de controlo ou a população em geral (Mandan-Swain *et al.*, 1994; Noll *et al.*, 1997; Radcliffe *et al.*, 1996; Vannatta *et al.*, 1998).

Ainda em relação às possíveis consequências psicológicas do cancro na criança, foram encontrados estudos sobre o impacto do cancro na auto-estima e auto-conceito dos sobreviventes. Eiser e Havermans (1994) explicaram que a construção do auto-conceito pode ser influenciada pela experiência de um processo de doença crónica durante a infância devido à afectação da aparência física e das interacções sociais. Assim, as investigações têm revelado que a relação com os pares durante a infância e a adolescência torna-se fulcral para o desenvolvimento do auto-conceito e da auto-estima, predizendo o actual e o futuro equilíbrio emocional da criança/adolescente (Morison e Masten, 1991; Parker e Asher, 1987; Vannatta *et al.*, 1998).

De acordo com estes resultados, Seitzman e colaboradores (2004) mostraram a existência de baixos níveis de auto-estima nos sobreviventes que acreditavam que a sua empregabilidade foi afectada pelo tratamento, que estavam desempregados ou que pertenciam a minorias étnicas. No entanto, a estes resultados contrapõem-se outros cujas conclusões não identificaram diferenças entre os sobreviventes e os grupos de controlo no que concerne à auto-estima (Olson, Boyle, Evans e Zug, 1993; Sloper, Larcombe e Charlton, 1994). Também Anholt, Fritz e Keener (1993) concluíram que os

sobreviventes revelavam níveis mais elevados de auto-estima, especialmente em termos escolares, comportamentais e de satisfação global.

De acordo com estes resultados, é notório que existe um conjunto de experiências que parecem potenciar o aparecimento de problemas de ajustamento psicológico e social. De um modo geral, a literatura revela que, mesmo os sobreviventes que relatam uma adaptação satisfatória ao período pós-tratamento, experienciam preocupações com a qualidade de vida actual e futura ao nível físico, psicológico e social (Zebrack e Chesler, 2002).

Os estudos mais recentes sobre efeitos psicossociais tardios também têm incidido no ajustamento comportamental, referindo-se essencialmente aos comportamentos relacionados com a saúde. Estes comportamentos tendem a ser descritos de acordo com as definições de Matarazzo (1984) que denominou os comportamentos de protecção da saúde por comportamentos imunogénicos e aqueles com efeito negativo como comportamentos patogénicos. Os comportamentos de saúde têm sido estudados segundo a auto-examinação e monitorização, os cuidados dentários, os cuidados de follow-up, a prática de exercício, a dieta saudável, o sono, o uso de cinto de segurança e a protecção solar. As investigações sobre os comportamentos de risco têm focado, por ordem de importância, o consumo de tabaco, a utilização de álcool, o uso de drogas recreativas, a prática de sexo desprotegido, a realização de uma alimentação inadequada e a inactividade física (Clarke e Eiser, 2007).

De acordo com estas definições, Lee e colaboradores (2009) explicaram que adopção de comportamentos de risco potenciam o aparecimento de efeitos tardios adversos nos sobreviventes de cancro. Este risco pode ser minimizado com o cumprimento de comportamentos de protecção da saúde, o que reduz a probabilidade de novas neoplasias, doenças cardiovasculares e osteoporose nesta subpopulação.

Também Clarke e Eiser (2007) concluíram na sua revisão de literatura que a adopção de um estilo de vida saudável pode prevenir ou atenuar muitos dos problemas crónicos de saúde experimentados pelos sobreviventes de cancro pediátrico. No geral, estes sobreviventes tendem a envolver-se com menor ou igual frequência em comportamentos de risco, quando comparados com o grupo de pares ou os irmãos. No

entanto, a revisão teórica realizada por Lee e colaboradores (2009) contrariou estas conclusões porque apontou para resultados opostos no que concerne à prevalência de comportamentos patogénicos nos sobreviventes de cancro e aos factores mediadores associados.

Embora os autores tenham encontrado diferenças em relação a estas temáticas, foi possível constatar duas ideias comuns nos seus trabalhos: 1) os sobreviventes de cancro pediátrico tendem adoptar comportamentos de risco porque a sua capacidade de decisão está diminuída devido vulnerabilidade física e psicológica; e 2) a intervenção orientada para a mudança de comportamentos relacionados com a saúde conduz a um maior conhecimento sobre o tema e a uma maior consciência da vulnerabilidade, o que promove a adopção de comportamentos de protecção da saúde (Clarke e Eiser, 2007; Lee *et al.*, 2009).

Por outro lado, o trabalho realizado por Clarke e Eiser (2007) teve grande relevância porque permitiu perceber que as investigações têm focado maioritariamente o consumo de tabaco. Assim, a intervenção deve ser ampliada aos restantes comportamentos relacionados com a saúde, integrando informação direccionada para as necessidades específicas dos sobreviventes: historial do tratamento, conhecimento sobre os benefícios dos comportamentos de saúde e follow-up, treino de competências e gestão da ansiedade sobre o futuro (Clarke e Eiser, 2007; Lee *et al.*, 2009).

Dando continuidade a estas investigações, Thompson, Gerhardt, Miller, Vannatta e Noll (2009) analisaram as diferenças nos comportamentos de externalização e no uso de drogas entre os sobreviventes de cancro pediátrico e o grupo de pares, durante a transição para a vida adulta. Os resultados indicaram que os sobreviventes e os pares não apresentavam diferenças significativas relativamente às variáveis em estudo. A única diferença relevante esteve relacionada com o uso de marijuana, sendo mais consumida pelos pares. No entanto, entre os sobreviventes, aqueles que tiveram um diagnóstico em idade mais avançada apresentavam risco mais elevado de adoptar comportamentos prejudiciais para a saúde, numa tentativa de normalização e aceitação pelo grupo de pares. Tal como os estudos anteriores, este trabalho alertou para a importância da educação para a saúde, especialmente direccionada à transição para a vida adulta. Esta investigação também se revelou muito pertinente, uma vez que a

literatura sobre os comportamentos de externalização é muito reduzida e utiliza apenas grupos de sobreviventes jovens ou restringe-se somente à avaliação do uso de drogas (Thompson *et al.*, 2009).

Contudo, apesar das diferenças encontradas no que concerne aos efeitos tardios da doença e do tratamento nas dimensões psicológica e social, podem identificar-se algumas asserções concordantes, tal como concluíram Langeveld e colaboradores (2002). Assim, numa revisão de literatura alargada, os autores constataram que várias investigações enfatizavam um ajustamento psicológico satisfatório nos sobreviventes a longo prazo, quando comparados com os grupos de controlo. Como foi referido anteriormente, também encontraram estudos que indicavam a presença de emocionalidade inadaptada caracterizada por sintomas depressivos, perturbações de humor, tensão, raiva, confusão e ansiedade.

Relativamente ao funcionamento social, os mesmos autores concluíram que os sobreviventes de tumores cerebrais e de leucemia linfoblástica aguda experienciavam mais limitações físicas e dificuldades educativas, havendo muitos sobreviventes a assumir que o processo de doença perturbou a sua escolaridade (Langeveld *et al.*, 2002).

Do ponto de vista profissional, os sobreviventes encontravam as mesmas oportunidades de empregabilidade que os grupos de controlo, apesar de haver alguma referência a dificuldade na obtenção de emprego, discriminação profissional e complicações na aquisição de seguros de vida e de saúde (Langeveld *et al.*, 2002).

Na transição para a idade adulta, os sobreviventes atingiam a sua independência tardiamente em comparação com os grupos de controlo e revelavam que o historial clínico, os efeitos tardios do tratamento e os consequentes problemas de saúde crónicos, nomeadamente, a reproductividade e hereditariedade influenciavam as decisões relativas ao casamento e à parentalidade. Langeveld e colaboradores (2002) indicaram que os sobreviventes de cancro pediátrico e, especificamente aqueles que ultrapassaram o diagnóstico de tumor do sistema nervoso central, tendiam a casar menos e a ter menos filhos.

Sistematizando as conclusões do conjunto de estudos anteriormente referidos, podem identificar-se os seguintes possíveis determinantes para os resultados encontrados: variáveis sóciodemográficas (Clarke e Eiser, 2007; Green *et al.*, 1991; Meeske *et al.*, 2007; Oeffinger *et al.*, 2006; Sundberg *et al.*, 2009; Zebrack *et al.*, 2004); variáveis sócioeconómicas (Meeske *et al.*, 2007; Zebrack *et al.*, 2004); o estado de saúde e a percepção de efeitos adversos (Zebrack *et al.*, 2002 e 2004); o diagnóstico e as limitações associadas (Meeske *et al.*, 2007; Ness *et al.*, 2005 e 2008; Oeffinger *et al.*, 2006; Sundberg *et al.*, 2009; Zebrack e Chesler, 2002; Zebrack *et al.*, 2004); o tipo e a intensidade do tratamento (Geenen *et al.*, 2007; Ness *et al.*, 2008; Sundberg *et al.*, 2009; Zeltzer *et al.*, 2008); a idade e o estágio de desenvolvimento no momento do diagnóstico (Rourke *et al.*, 1999; Thompson *et al.*, 2009; Zebrack e Chesler, 2002; Zebrack e Zeltzer, 2003); variáveis psicológicas (Clarke e Eiser, 2007; Gray *et al.*, 1992; Lee *et al.*, 2009; Pendley *et al.*, 1997; Sharp *et al.*, 2007; Thompson *et al.*, 2009); a incerteza sobre o futuro e o medo de recidiva (Lee *et al.*, 2009; Zebrack e Chesler, 2002); a interpretação subjectiva da doença e dos tratamentos (Rourke *et al.*, 1999); a qualidade do apoio social (Pendley *et al.*, 1997; Rourke *et al.*, 1999); a estrutura familiar (Mulhern *et al.*, 1989); e a relação familiar (Banner, Mackie e Hill, 1996). De um modo geral, foi possível perceber que na literatura existe um conjunto alargado de investigações que conclui que a conjunção de vários factores de risco potencia o desenvolvimento de problemas psicossociais nos sobreviventes de cancro pediátrico.

A revisão de literatura realizada no decorrer deste trabalho, permitiu reconhecer outras asserções convergentes que completam as conclusões de Langeveld e colaboradores (2002). Neste caso, foram encontrados atributos gerais que se referiam à vivência subjectiva do sobrevivente em relação ao processo de doença e ao período de sobrevivência.

De um modo geral, os estudos tendem a definir a sobrevivência do cancro como uma experiência de mudança de vida associada a aspectos individuais positivos e negativos. É um conceito dinâmico que reflecte a idiossincrasia da vivência do processo de doença associada a atributos mais universais que podem mudar ao longo do tempo com a evolução da compreensão do termo (Doyle, 2008; Duffey-Lind *et al.*, 2006; Prouty *et al.*, 2006; Shepherd e Woodgate, 2010).

Na literatura o conceito de sobrevivência apareceu frequentemente relacionado com o termo qualidade de vida após o diagnóstico ou o tratamento de cancro (Dow, Ferrell, Haberman e Eaton, 1999). Deste modo, várias investigações revelaram que os sobreviventes de cancro pediátrico tendiam a experienciar sentimentos de incerteza sobre o futuro e medo da recidiva ao longo da sua vida, expressando-os directa ou indirectamente (Breaden, 1997; Doyle, 2008; Lee *et al.*, 2009; Prouty *et al.*, 2006; Shepherd e Woodgate, 2010; Zebrack e Chesler, 2002). Neste sentido, desenvolveram diferentes estratégias de coping para lidar com esta emocionalidade negativa que comprometia o planeamento de objectivos de vida a longo prazo (Breaden, 1997; Prouty *et al.*, 2006). Enquanto uns procuravam marcos para medir a longevidade ou apoiavam-se em estatísticas médicas sobre a esperança de vida para o seu diagnóstico, outros evitavam reviver a experiência passada, mesmo quando retiravam um significado positivo da vivência do processo de doença (Prouty *et al.*, 2006). Little, Sayers, Paul e Jordens (2000) encontraram outras estratégias de coping utilizadas pelos sobreviventes para lidar com as exigências desse período de vida. Os autores identificaram: “*reactance*” composta por estratégias de afastamento e confronto que, no seu conjunto, visam restituir a liberdade e a autonomia perdidas e evitar o afastamento dos outros (Forgaty, 1997); a aceitação da condição de sobrevivente e das mudanças, limitações e privilégios associados; e a reorientação, em parte semelhante à aceitação, mas associada à reconstrução da vida e à procura de um significado além da significação de doença.

De acordo com Little e colaboradores (2000), o período de sobrevivência está associado a uma experiência emocionalmente negativa e prolongada que é sustentada pela continuidade e incorporação do cancro na vida dos sobreviventes. Alguns autores concordam que a doença oncológica é um processo que se inicia no diagnóstico e só termina com a morte do doente ou do sobrevivente (Breaden, 1997; Prouty *et al.*, 2006; Shepherd e Woodgate, 2010). Embora pareça uma ideia lúgubre, esta aceção é logicamente compreendida se se atender ao impacto do cancro nas várias dimensões de vida da pessoa. Tal como tem sido extensivamente explicado, após a declaração médica de cura, o cancro continua a manifestar-se nos efeitos tardios físicos, psicológicos e sociais. Mesmo quando existe uma adaptação satisfatória, foi necessário um envolvimento anterior num processo de ajustamento contínuo e dinâmico que comportou mudanças no self e nas significações individuais. Assim, a experiência

passada mantém-se continuamente presente na vida da pessoa porque não existe uma separação da experiência de ter tido cancro, de ter sido tratada para o cancro e de ter consequências dos processos de doença e de tratamento (Breaden, 1997; Doyle, 2008; Prouty *et al.*, 2006; Shepherd e Woodgate, 2010).

Por outro lado, Little e colaboradores (2000) afirmaram que existem três elementos estigmatizantes que são comuns aos sobreviventes e que intensificam a continuidade do cancro. São eles a rotulagem de paciente oncológico fomentada pela duração do follow-up e do controlo médico, a consciência da vulnerabilidade física e da mortalidade e o reconhecimento de que se viveu uma experiência intensa e única.

Investigações mais recentes consideram a vivência subjectiva do cancro e a sobrevivência como uma experiência individual (Breaden, 1997) que deve ser entendida segundo o conceito de liminaridade de Little e colaboradores (2000). De acordo com estes autores os sobreviventes vivem entre dois espaços de vida: a doença e a nova normalização da vida. Este segundo tempo implica a construção de uma nova forma de viver em que a pessoa tem de redescobrir-se depois da experiência da doença e do seu impacto nas diferentes dimensões de vida (Breaden, 1997; Doyle, 2008; Little *et al.*, 2000; Shepherd e Woodgate, 2010; Solana, 2005). Neste trajecto os sobreviventes referem, muitas vezes, uma ruptura do sentido de identidade pessoal causado pela constatação de um conjunto de profundas mudanças de vida (Breaden, 1997; Doyle, 2008; Little *et al.*, 2000).

Na literatura tem havido uma centração excessiva nos efeitos negativos do processo de doença, essencialmente naqueles relacionados com as questões médicas e as limitações físicas. No entanto, nos últimos anos começa a notar-se uma preocupação em avaliar também os aspectos positivos após a experiência complexa e dolorosa da doença oncológica. Na literatura esta orientação parece equivaler a uma acção de reciprocidade por compromisso por mal menor (Joyce-Moniz, 1993; Joyce-Moniz e Barros, 2005). Os sobreviventes tendem a reportar pelo menos um acontecimento positivo consequente à doença, como sentimento de auto-aperfeiçoamento, crescimento pessoal, valorização da vida, relações interpessoais mais satisfatórias e sorte por estar vivo (Breaden, 1997; Doyle, 2008; Prouty *et al.*, 2006; Sundberg *et al.*, 2009; Zebrack e Chesler, 2002).

Na literatura estas significações aparecem frequentemente associadas a crenças espirituais ou humanísticas (Morse e O'Rourke, 2009; Prouty *et al.*, 2006). A espiritualidade tem sido considerada uma das dimensões da qualidade de vida, contudo esta área é pouco estudada no contexto dos sobreviventes de cancro pediátrico. No trabalho de Morse e O'Rourke (2009) percebe-se que a espiritualidade pode ser definida de diferentes maneiras, havendo, no entanto, um conjunto de atributos comuns às diversas definições do conceito: propósito, significado, estado de espírito, transcendência, coping espiritual e crescimento.

No contexto da doença oncológica, a espiritualidade pode ser entendida como uma estratégia de coping que permite lidar com a enfermidade, as perdas, os traumas e as transições de vida integrando o corpo, a mente e o espírito. O sentido da espiritualidade também pode ser vivido através da fé religiosa, caracterizando-se por práticas, crenças e valores que reflectem a singularidade de cada religião. Contudo, o sofrimento e as sucessivas perdas associadas ao processo de doença oncológica podem ter um impacto severo no significado e propósito de vida da pessoa doente e do sobrevivente (Breanden, 1997; Pargament, 1997; VandeCreek e Burton, n.d.; Zebrack e Chesler, 2002). Deste modo, as equipas de saúde devem considerar também as crenças, práticas e as necessidades espirituais do paciente e do sobrevivente, numa abordagem holística da pessoa que promova a saúde e uma oportunidade de crescimento e transformação pessoal (Morse e O'Rourke, 2009; National Center for Complementary and Alternative Medicine, 2005; VandeCreek e Burton, n.d). Para tal, é fundamental que se desenvolvam estudos futuros sobre a espiritualidade e a sua relação com as estratégias de coping ao longo do processo de doença, no período de sobrevivência e nos diferentes estádios de desenvolvimento dos sobreviventes (Morse e O'Rourke, 2009).

Ao longo do processo de doença os suportes familiar e social também são identificados como elementos fundamentais para uma vivência satisfatória desta experiência e uma melhor adaptação ao período de sobrevivência. Na literatura os sobreviventes a longo prazo referiram a importância dos pais no apoio emocional, no fornecimento de informação, nas tomadas de decisão e na prestação de cuidados, o que os confronta com uma experiência emocionalmente exigente. Neste sentido, apontaram

a necessidade de intervenções dirigidas aos pais durante e depois do processo de doença (Van Dongen-Melman *et al.*, 1998; Prouty *et al.*, 2006; Shepherd e Woodgate, 2010).

No entanto, os sobreviventes raramente se reportaram aos irmãos (Prouty *et al.*, 2006). No estudo de Prouty e colaboradores (2006) a relação fraterna foi mencionada com distanciamento afectivo, centrando-se em aspectos práticos da dinâmica familiar durante o processo de doença e nas funções que os irmãos desempenham no quotidiano actual. Neste estudo muitos sobreviventes contaram que os irmãos não eram apoiantes, embora outros conseguissem manter ou restabelecer relações satisfatórias depois da doença e dos tratamentos.

Na mesma investigação os sobreviventes também mencionaram a importância do apoio dos profissionais de saúde ao longo das diferentes etapas do processo de doença e de sobrevivência. Contudo, na perspectiva dos sobreviventes este apoio tende a diminuir com a finalização dos tratamentos, acabando por referir que os médicos descredibilizam o medo da recidiva e a experiência subjectiva em relação ao cancro (Prouty *et al.*, 2006). Esta ideia é largamente apoiada pela literatura.

O estudo de Prouty e colaboradores (2006) também teve um contributo importante para o conhecimento nesta área ao conseguir recolher informações sobre as experiências subjectivas e as significações pessoais que os sobreviventes de cancro pediátrico experienciaram ao longo dos períodos de doença e de sobrevivência. Os resultados do seu estudo revelaram o desejo dos sobreviventes em apoiar e aconselhar os doentes oncológicos, uma vez que consideraram o cancro uma experiência única e individual e que é apenas compreendida pelas pessoas que vivenciaram esta experiência. Por estas razões mostraram-se relutantes em partilhar a sua experiência subjectiva com os familiares, os pares, os professores e os colegas de trabalho. Mais especificamente, os resultados revelaram que alguns sobreviventes preferiram manter a sua história em segredo porque, embora aumentasse o isolamento, promovia um sentimento de normalidade; outros escolheram partilhá-la com sobreviventes de cancro pediátrico porque existiam sentimentos de solidariedade e entendimento mútuo; e houve ainda um grupo de sobreviventes que afirmou contar a sua experiência às pessoas em quem acreditava confiar.

Assim, este estudo veio reforçar algumas noções dispersamente abordadas na literatura, tornando muito evidente que a grande maioria dos sobreviventes necessita de transmitir e partilhar as suas experiência e vivência subjectivas em relação aos períodos de doença e de sobrevivência. Esta expressão emocional é facilitada na presença de doentes oncológicos ou de outros sobreviventes, o que promove o apoio psicológico, a partilha de sentimentos e a troca de informações sobre as acções de adaptação à doença e à sua cronicidade num ambiente de compreensão empática (Prouty *et al.*, 2006). Com isto, pode considerar-se que o estudo de Prouty e colaboradores (2006) indica que a realização de grupos de apoio ou interajuda aos sobreviventes de cancro pediátrico coadjuva as intervenções multidisciplinares que se prolongam na cronicidade da doença oncológica.

Como tem sido possível perceber grande parte das investigações relativas aos sobreviventes de cancro pediátrico recaem sobre o impacto da doença a longo prazo e a adaptação ao período de sobrevivência. Tal como concluíram Duffey-Lind e colaboradores (2006) e Wakefield e colaboradores (2010), existe assim uma severa lacuna na literatura. De acordo com a revisão bibliográfica, penso que o processo de doença oncológica pode ser entendido como uma linha do tempo marcada por quatro principais momentos: o diagnóstico, a fase activa de tratamentos, a finalização da terapia e o período de sobrevivência. Atendendo que os estudos têm sido unânimes em considerar a importância do critério médico para a declaração médica da cura e da sobrevivência, este indicador impele a uma descontinuidade temporal entre a conclusão dos tratamentos e a conquista do estadió de sobrevivente. Assim, a investigação científica tem descurado a transição de “doente” a “sobrevivente” (Duffey-Lind *et al.*, 2006; Wakefield *et al.*, 2010).

Na realidade o período de transição para a sobrevivência merece maior atenção e consideração porque se trata de uma etapa longa em que ocorrem mudanças bruscas na vida da criança e do adolescente. É um período de grande vulnerabilidade psicológica e de ambivalência emocional. Se por um lado os sobreviventes de cancro pediátrico sentem-se satisfeitos com a finalização dos tratamentos aversivos e dos efeitos secundários e com o regresso às rotinas de vida, por outro é expectável que experienciem incerteza sobre o futuro, medo da recidiva, dificuldades na readaptação à

escola e na reintegração no grupo de pares, desemparo pelos profissionais de saúde e preocupações com a imagem corporal (Duffey-Lind *et al.*, 2006; Wakefield *et al.*, 2010).

No caso dos adolescentes este período torna-se mais conturbado pelas características inerentes ao próprio estágio de desenvolvimento. A adolescência é uma fase de múltiplas incertezas e angústias consequentes das transformações bio-fisiológicas e das alterações relacionais que se iniciam com a puberdade. Concomitantemente, a aquisição da autonomia e da identidade são tarefas básicas deste período de desenvolvimento (Fleming, 1993). No caso dos sobreviventes de cancro pediátrico, o sistema familiar deve auto-organizar-se de modo a readaptar as suas funções à nova etapa de vida do sobrevivente, promovendo a moratória psicossocial e facilitando o processo de separação e transição da adolescência para a vida adulta (Banner *et al.*, 1996).

A conquista progressiva da separação do sistema familiar cria no adolescente sobrevivente um espaço individual de autonomia que lhe permite tomar decisões a respeito da relação com a doença e os tratamentos ou com a sobrevivência e o período de follow-up. O avanço da idade e o envolvimento da vida adulta levam, frequentemente, a uma diminuição na participação no follow-up. Deste modo, é importante que sejam desenvolvidas atitudes de colaboração, adesão e responsabilização antes e durante a fase pós-tratamento, na qual a supervisão médica diminui e existe maior probabilidade de desmobilização e não-adesão aos cuidados de saúde (Blaauwbroek *et al.*, 2007; Drotar, 2008; Duffey-Lind *et al.*, 2006; Eiser, 2007).

Neste sentido, Duffey-Lind e colaboradores (2006) procuraram conhecer o período de transição para a sobrevivência na perspectiva dos adolescentes e jovens adultos sobreviventes e dos seus pais e cuidadores. No seu estudo perceberam que os adolescentes sobreviventes mostraram-se relutantes em falar sobre os efeitos adversos e a potencial recidiva e que os pais manifestaram-se preocupados com a possibilidade de recaída e a saúde em geral dos filhos.

No período pós-tratamento os adolescentes e os jovens adultos expressaram emoções muito variadas, desde o alívio e a euforia a sentimentos de estranheza e de

abandono. Esta emocionalidade estava relacionada com a reintegração no contexto escolar, a aceitação no grupo de pares e o afastamento da instituição de saúde e do acompanhamento médico continuado, o que impeliu a uma nova definição de normalidade (Duffey-Lind *et al.*, 2006).

Particularmente importante é um dos resultados deste estudo que revelou que os sobreviventes e os respectivos pais sentiam uma diminuição do apoio médico e social na fase pós-tratamento, o que promovia o seu isolamento e dificultava a adaptação ao período de transição para a sobrevivência. Os sobreviventes adolescentes referiram ainda que as pessoas não compreendem a experiência subjectiva do cancro e a sua incorporação e continuidade ao longo das suas vidas (Duffey-Lind *et al.*, 2006). Tal como se pode constatar, estas conclusões são concordantes com os estudos relativos ao período de sobrevivência, o que pressupõe uma disposição emocional sustida. Contudo, a longo prazo parece haver uma tendência para um ajustamento adaptativo às consequências inerentes à condição de sobrevivente.

Ainda no mesmo estudo, Duffey-Lind e colaboradores (2006) conseguiram perceber que as dificuldades de adaptação às diferentes fases pós-tratamento (transição para a sobrevivência e período de sobrevivência) parecem relacionar-se também com o conhecimento sobre o processo de doença e a relação com os profissionais de saúde. Embora alguns adolescentes refiram que foram informados sobre a realização de alguns exames médicos depois do fim do tratamento, a maioria dos sobreviventes e dos pais afirmaram que existe um fraco fornecimento de informação por parte das equipas de saúde.

No geral, os sobreviventes e os pais declararam que os profissionais de cuidados primários e os pediatras têm pouco conhecimento sobre o historial clínico da doença e dos efeitos adversos dos tratamentos, pelo que preferiam que o follow-up fosse realizado pelo médico oncologista. A este respeito, os profissionais de saúde assumiram que o acompanhamento dos sobreviventes de cancro pediátrico nos cuidados primários é dificultado pela falta de informação sobre o processo de doença oncológica, o escasso conhecimento sobre o cancro, o reduzido número destes pacientes nestas instituições de saúde e as restrições de tempo para atendimento destes casos (Duffey-Lind *et al.*, 2006).

Neste sentido, os sobreviventes e os pais recorrem à equipa de oncologia, a fontes de informação e educação sobre os efeitos tardios do cancro e a readaptação ao período de sobrevivência, ao contacto com outros sobreviventes e as respectivas famílias e à convivência em grupos de apoio ou interajuda como formas de controlar ou superar as dificuldades do período de transição para a sobrevivência (Duffey-Lind *et al.*, 2006).

Estes resultados são concordantes com o estudo de Prouty e colaboradores (2006) mas também vieram apoiar as conclusões alcançadas por Kadan-Lottick e colaboradores (2002). Estes autores pretenderam avaliar o conhecimento dos sobreviventes de cancro pediátrico a respeito do seu historial clínico e concluíram que grande parte dos participantes tinha escassas informações sobre a sua situação médica passada, especificamente no que concerne ao tipo de tratamento a que foi submetido (Kadan-Lottick *et al.*, 2002).

Por outro lado, na literatura também existem referências à influência dos pais no processo de adaptação ao período pós-tratamento, uma vez que tendem a adoptar uma atitude de sobreprotecção dos filhos no sentido de ocultar algumas informações sobre a doença oncológica e a experiência passada (Duffey-Lind *et al.*, 2006; Kadan-Lottick *et al.*, 2002; Zebrack e Chesler, 2002).

Neste sentido, é importante que as questões relacionadas com a transição para a sobrevivência sejam ponderadas em futuros estudos para que se desenvolvam planos de intervenção que preparem adequadamente as crianças e adolescentes doentes e as respectivas famílias para a finalização dos tratamentos e as fases subsequentes (Duffey-Lind *et al.*, 2006; Kadan-Lottick *et al.*, 2002; Wakefield *et al.*, 2010) .

Por fim, ao longo da revisão de literatura foi interessante constatar que, apesar da variabilidade dos estudos, os resultados apresentados indicam apenas a influência unidireccional da experiência subjectiva da doença e das limitações consequentes ao processo de tratamento no desenvolvimento de efeitos negativos a longo prazo. Conclui-se que a doença oncológica propicia uma variedade de dificuldades que afectam todas as dimensões da qualidade de vida do doente e do sobrevivente em contexto pediátrico. Contudo, as investigações neste âmbito têm negligenciado o efeito

inverso: a influência da emocionalidade negativa, excessiva e prolongada na progressão do processo de doença ou de recuperação.

A Psicoimunologia tem estudado a etiologia de deficiência imunológica associada a processos emocionais excessivos e inadaptados relacionados com doença somática e, progressivamente, tem defendido que a emocionalidade negativa causa mudanças no sistema imunológico (Herbert e Cohen, 1993). Todavia, ainda não existem provas concludentes de que as mudanças imunológicas devidas a emoções desajustadas sejam responsáveis por um aumento de vulnerabilidade à doença. Neste sentido, é importante que se desenvolvam futuros estudos nesta área que esclareçam se as perturbações psicológica e emocional são uma consequência dos processos de doença e de tratamento ou se também elas contribuem como um determinante directo ou indirecto da evolução da doença e do período de sobrevivência (Joyce-Moniz e Barros, 2005).

Além das conclusões referidas na literatura, a clarificação desta problemática será fundamental para o planeamento adequado de intervenções multidisciplinares preventivas e remediativas que respondam às necessidades reais de cada doente, de cada sobrevivente e de cada família, promovendo a adaptação o mais satisfatória possível de cada elemento ao longo do processo de doença e do período pós-tratamento. Como já foi referido, as diferentes fases pós-tratamento (transição para a sobrevivência e período de sobrevivência) correspondem a profundas alterações cognitivas, afectivas, sociais e profissionais que se prolongam no tempo e que exigem ao sobrevivente um esforço acrescido no ajustamento a uma realidade diferente daquela que outrora conheceu. É neste contexto que o follow-up médico e, mais especificamente, o apoio psicológico se apresentam como elementos-chave no processo de adaptação ao período pós-tratamento.

Neste sentido, o follow-up deve objectivar a detecção precoce, a monitorização e o tratamento dos efeitos adversos, o apoio e aconselhamento dos sobreviventes sobre a doença e a sua cronicidade, o fornecimento de informação sobre a vulnerabilidade e os comportamentos de risco, a educação para o auto-cuidado e a promoção da saúde. De um modo geral, deve permitir a avaliação do desenvolvimento físico, cognitivo e psicossocial ao longo do período pós-tratamento. Este apoio e aconselhamento bio-psico-social também deve ser dirigido ao sistema familiar (Clarke e Eiser, 2007;

Duffey-Lind *et al.*, 2006; Eiser, 2007; Kadan-Lottick *et al.*, 2002; McCabe e Jacobs, 2008; Michel, Greenfield, Absolom, Ross, Davies e Eiser, 2009; Oeffinger *et al.*, 2006).

No entanto, a doença oncológica é uma experiência subjectiva e cada sobrevivente desenvolve expectativas para o acompanhamento a longo prazo, pelo que a intervenção deve atender à sua vivência pessoal e à sua história clínica (Aslett, Levitt, Richardson e Gibson, 2007; Michel *et al.*, 2006). Deste modo, é importante que sejam criadas linhas orientadoras para esta prestação de cuidados multidisciplinares. Contudo, a literatura, e em particular o trabalho realizado por Aslett e colaboradores (2007), transparecem a grande variabilidade de modelos de intervenção de follow-up para os sobreviventes de cancro, o que dificulta a implementação de programas concretos que respondam às necessidades desta subpopulação. Esta problemática conduz os sobreviventes a sentimentos de desmobilização que, conjuntamente com outros obstáculos, impedem o cumprimento dos objectivos do follow-up.

Assim, esta temática requer o estabelecimento futuro de estratégias de intervenção eficazes e coesas no sentido de servir os propósitos já apresentados, bem como reduzir a comorbilidade e mortalidade dos sobreviventes, promover a sua adaptação satisfatória à nova etapa de vida e, não menos importante, controlar e minimizar os gastos na área da saúde.

Em conclusão, não é de estranhar que a sobrevivência ao cancro pediátrico tenha sido uma das principais e mais recentes áreas de estudo da psicologia, na medida em que oferece simultaneamente um campo especialmente favorável à investigação das relações entre a doença e o desenvolvimento e um desafio à criação de metodologias de intervenção que visem diminuir o sofrimento e promover a humanização dos cuidados de saúde e a qualidade de vida destas crianças e adolescentes e das respectivas famílias. Procura-se o tão almejado desafio da Organização Mundial de Saúde: “dar vida aos anos e não anos à vida”.

2.6. Sobreviventes de Cancro Pediátrico e o Voluntariado em Unidades de Oncologia

Na revisão de literatura apresentada, é evidente que os sobreviventes de cancro

pediátrico valorizam o apoio das figuras significativas e dos profissionais de saúde ao longo dos processos de doença e de sobrevivência (e.g. Duffey-Lind *et al.*, 2006; Prouty *et al.*, 2006). No entanto, algumas investigações revelam que esse apoio é considerado insuficiente na medida em que essas fontes de suporte são incapazes de apreender a totalidade da experiência individual do doente e do sobrevivente em relação à evolução da doença oncológica (Breaden, 1997; Duffey-Lind *et al.*, 2006; Prouty *et al.*, 2006; Shepherd e Woodgate, 2010). Deste modo, os sobreviventes de cancro pediátrico tendem a procurar o apoio e a compreensão empática dos doentes oncológicos e de outros sobreviventes para a partilha da sua vivência subjectiva em relação à doença e à sobrevivência (Duffey-Lind *et al.*, 2006; Prouty *et al.*, 2006; Shepherd e Woodgate, 2010).

Por outro lado, tal como Prouty e colaboradores (2006) concluíram, os sobreviventes de cancro pediátrico também sentem necessidade de prestar apoio emocional aos doentes oncológicos, transmitindo a sua experiência de adaptação à cronicidade da doença, servindo de testemunho real para o desenvolvimento de sentimentos de esperança nos doentes e retribuindo, ou fornecendo o suporte que consideram essencial a uma vivência satisfatória em relação ao processo de doença.

Estes relacionamentos de entreajuda e de suporte emocional manifestam-se, muitas vezes, na procura de grupos de apoio ou no envolvimento em actividades de voluntariado em contexto hospitalar (Duffey-Lind *et al.*, 2006; Prouty *et al.*, 2006; Shepherd e Woodgate, 2010). Assim, atendendo aos benefícios do voluntariado quer para os sobreviventes e os doentes (Duffey-Lind *et al.*, 2006; Prouty *et al.*, 2006; Shepherd e Woodgate, 2010; Wilson e Musick, 2000), quer para a instituição de saúde (Hotchkiss, Fottler e Unruh, 2009; Moniz e Araújo, 2006; 2008), parece importante que seja dada mais atenção a esta actividade (Hotchkiss *et al.*, 2009), em particular ao fenómeno do voluntariado prestado por sobreviventes de cancro pediátrico em contexto oncológico.

De um modo geral, as acções de voluntariado podem ser entendidas no espectro dos comportamentos pró-sociais. Estes comportamentos são entendidos como aqueles que “*beneficiam os outros*” (Hinde e Groebel, 1991, p. 5), envolvendo a “*interacção entre um benfeitor (ou ajudante) e alguém que é ajudado*” (Dovidio, Piliavin,

Schroeder e Penner, 2006, p. 5). Embora estas definições comportem uma panóplia alargada de comportamentos que podem ser diferentemente avaliados devido à relatividade sócio-cultural, o voluntariado pode ser considerado um comportamento de ajuda com o intuito de *“fornecer algum benefício ou melhoramento ao bem-estar de outra pessoa”* (Dovidio *et al.*, 2006, p. 22).

De acordo com a definição da Organização das Nações Unidas (ONU, n.d.) o voluntário é *“o jovem ou o adulto que, devido ao seu interesse pessoal e ao seu espírito cívico, dedica parte do seu tempo, sem remuneração alguma, a diversas formas de actividades, organizadas ou não, de bem estar social, ou outros campos”*. Na Declaração Universal sobre o Voluntariado (International Association for Volunteer Effort [IAVE], 1990) é expresso que o trabalho voluntário consiste numa *“decisão voluntária, apoiada em motivações e opções pessoais”* que contribui para o desenvolvimento pessoal, sócio-cultural, económico e ambiental com vista a um mundo mais coeso, justo e pacífico.

Estas definições do voluntariado correspondem à dimensão universal da solidariedade que se constitui no compromisso e na responsabilidade cívica colectiva por forma a suprimir as necessidades e carências mundiais. Segundo a Organização das Nações Unidas (ONU), trata-se de um recurso transversal que deve ser mobilizado à escala global de modo a responder aos princípios e valores defendidos na Declaração do Milénio: liberdade, igualdade, solidariedade, tolerância, respeito pela natureza e responsabilidade comum (Organização das Nações Unidas [ONU], 2000).

No entanto, na revisão de literatura realizada foi possível perceber que os estudos tendem a utilizar a definição da ONU (n.d.) unicamente como referência teórica, acabando por explicar o voluntariado em termos práticos e concretos (*e.g.* Delicado, 2002; Wilson e Musick, 1997). Neste sentido, este conceito pode ser definido com base na formalidade dos comportamentos (Wilson e Musick, 1997) e nas funções desempenhadas pelos voluntários (Delicado, 2002), o que possibilita o envolvimento numa grande variedade de actividades e contextos.

Quanto à formalidade dos comportamentos pode considerar-se o voluntariado informal e formal. No primeiro caso estão incluídos os comportamentos adoptados de

uma forma não sistematizada e sem pertença a uma organização. Este modo de actuação pressupõe espontaneidade e, geralmente, abrange a família, os amigos ou a comunidade vizinha. No caso do voluntariado formal, os comportamentos são estruturados e integrados no âmbito de uma organização (Amato, 1990; Parboteeah, Cullenb e Lim, 2004; Fischer, Mueller e Cooper, 1991; Wilson e Musick, 1997).

De acordo com Delicado (2002), o voluntariado pode ainda distinguir-se em voluntariado de direcção aquando do desempenho de funções de gestão e logística na instituição e voluntariado de execução quando existe um apoio directo ao beneficiário.

O estudo do voluntariado iniciou-se nos anos 50 e tem sido progressivamente um foco de interesse nas investigações das ciências sociais e organizacionais (Esmond e Dunlop, 2004). Desde então, têm surgido diferentes modelos explicativos das motivações dos voluntários em diferentes áreas de actuação. Na literatura são evidenciados o modelo dos dois ou dos três factores e o modelo multifactorial.

O modelo dos dois factores foi desenvolvido por Horton-Smith (1981) e explicava que as motivações dos voluntários se dividiam em altruístas e egoístas de acordo com os interesses do voluntário e os benefícios e as recompensas proporcionadas pelo seu trabalho. As razões altruístas baseavam-se na filantropia, enquanto os motivos egoístas apareciam associados a ganhos directos para o próprio prestador de apoio (Horton-Smith, 1981). Nos anos seguintes, outros estudos fizeram a mesma classificação das motivações para o voluntariado (Frisch e Gerrard, 1981; Rubin e Thorelli, 1984; Gillespie e King, 1985), o que ainda se verifica nas investigações mais recentes (Bussell e Forbes, 2001; Safrit e Lopez, 2001; Van de Vliert, Huang e Levine, 2004; Hwang, Grabb e Curtis, 2005)

A prossecução das investigações levou ao desenvolvimento do modelo dos três factores. No entanto, as conclusões dos estudos variam consoante os seus objectivos. De acordo com esta abordagem, encontram-se referências a motivações altruístas, egoístas e de obrigação social (Fitch, 1987), a motivações altruístas, sociais e materiais (Morrow-Howell e Mui, 1989), e ainda, a motivações intencionais, materiais e de solidariedade (Caldwell e Andereck, 1994).

Mais recentemente estes modelos foram considerados demasiado descritivos, não analisando as correlação entre os diferentes factores e utilizando amostras reduzidas e restritas a um único grupo de voluntários de uma instituição (Cnaan e Goldberg-Glen, 1991; Esmond e Dunlop, 2004). Estas limitações conduziram à necessidade de uma mudança de paradigma, culminando na adopção de um modelo multidimensional. Este novo modelo teórico pode ser entendido com base no trabalho de análise empírica desenvolvido por Clary e colaboradores (1998).

Assim, nos anos 90, surgiu o modelo multifactorial desenvolvido por Clary e colaboradores (1998). Estes autores recorreram à teoria funcionalista para explicar os processos motivacionais relacionados com o voluntariado (Clary *et al.*, 1998; Clary e Snyder, 1999; Snyder, 1993). Deste modo, Clary e colaboradores (1998) consideraram que, embora os actos de voluntariado pareçam semelhantes, eles resultam de diferentes motivações que permitem cumprir as distintas funções psicológicas (cognitivas, afectivas, comportamentais e interpessoais) de um indivíduo. Segundo esta ordem de ideias, um conjunto de pessoas pode iniciar-se e manter-se na mesma actividade de voluntariado com o intuito de alcançar diferentes objectivos pessoais e sociais (Clary *et al.*, 1998; Clary e Snyder, 1999; Snyder, 1993). Deste modo, as pessoas diferem nas suas motivações para o voluntariado e na sua percepção sobre a tarefa que melhor irá satisfazer esse motivos individuais (Houle, Sagarin e Kaplan, 2005).

Com base neste quadro conceptual, Clary e colaboradores (1998) concluíram que existem seis funções potencialmente servidas pelo voluntariado: 1) Valores (sentimentos altruístas e características humanitárias); 2) Experiência (aprendizagem e desenvolvimento de capacidades pessoais); 3) Social (reconhecimento social e oportunidade de novas relações sociais); 4) Carreira (benefícios profissionais e aquisição de experiência); 5) Protecção (minimização de emocionalidade negativa e dos problemas pessoais); e 6) Crescimento (crescimento e satisfação pessoais).

Durante a realização dos estudos psicométricos, os autores constataram que, de um modo geral, os voluntários afirmavam que os Valores, a Experiência e o Crescimento eram as funções mais importantes para se envolverem em acções de voluntariado, enquanto a Carreira, o Social e a Protecção adquiriam menos relevância aquando dessa decisão. Contudo, esta escolha sofria algumas alterações de acordo com

as características do grupo de voluntários: voluntários mais jovens valorizavam a Carreira, contrariamente ao que acontecia com pessoas mais velhas (Clary *et al.*, 1998; Clary e Snyder, 1999; Snyder, 1993).

Em conclusão, os autores perceberam que as motivações individuais eram responsáveis não só pela iniciação nas acções de voluntariado, mas também pela satisfação dos voluntários e pelo seu comprometimento a longo prazo com a actividade (Clary *et al.*, 1998; Clary e Snyder, 1999; Snyder, 1993; Houle *et al.*, 2005). De acordo com a teorização de Clary e colaboradores (1998), são as motivações e os estímulos ambientais concordantes com esses processos motivacionais que orientam a pessoa para o voluntariado. Mas as características da actividade também são determinantes neste processo, uma vez que, ao cumprirem as funções psicológicas individuais, proporcionam satisfação ao voluntário e promovem a prossecução do seu comportamento de ajuda (Clary *et al.*, 1998).

Contudo, os autores ressaltaram que o seu modelo procurava identificar unicamente as motivações gerais para o voluntariado, pelo que aceitavam a possibilidade de emergência de outras funções nos casos em que são desempenhadas acções de voluntariado mais específicas (Clary *et al.*, 1998).

Actualmente, o modelo multifactorial de Clary e colaboradores (1998) é o mais utilizado para a avaliação dos processos motivacionais envolvidos no comportamento de ajuda, uma vez que este modelo teórico serviu de suporte empírico à abordagem funcionalista e permitiu igualmente a interpretação e explicação dos resultados de estudos anteriores (Clary *et al.*, 1998; Clary e Snyder, 1999; Esmond e Dunlop, 2004; Ferreira, Proença e Proença, 2008). Assim, esta abordagem será orientadora deste trabalho.

De acordo com a revisão de literatura realizada e, apoiado no trabalho de revisão desenvolvido por Ferreira e colaboradores (2008), constatou-se que grande parte dos estudos convergiam para a identificação de motivações semelhantes para o voluntariado: altruísmo (*e.g.* Clary *et al.*, 1998; Dolnicar e Randle, 2007; Vitner, Shalom e Yodfat, 2005); sentimento de pertença (*e.g.* Clary *et al.*, 1998; Caissie e Halpenny, 2003; Kemp, 2002); integração e reconhecimento social (*e.g.* Anderson e

Shaw, 1999; Clary *et al.*, 1998; Vitner *et al.*, 2005); e aprendizagem e desenvolvimento pessoais (e.g. Clary *et al.*, 1998; Caissie e Halpenny, 2003; Kemp, 2002). Mais ainda, percebeu-se que as motivações referidas na maioria das investigações são concordantes com a teorização desenvolvida por Clary e colaboradores (1998), o que revela a consistência do seu trabalho.

No entanto, a temática do voluntariado não se tem centrado unicamente no estudo dos processos motivacionais. Especificamente na área da psicologia, têm sido realizadas investigações sobre a avaliação do stress e do *burnout* entre voluntários, a identificação do perfil do voluntário, a auto-percepção do voluntário e a percepção dos profissionais de saúde sobre acções de voluntariado em contexto hospitalar (Moniz e Araújo, 2006; 2008).

Na literatura também existe um conjunto alargado de investigações que concluiu que o voluntariado oferece benefícios físicos, psicológicos e emocionais ao indivíduo que pratica esses comportamentos de ajuda (Konwerski e Nashman, 2008; Wilson e Musick, 2000). Sintetizando as conclusões da literatura relativamente ao impacto do voluntariado no prestador de apoio, podem identificar-se os seguintes efeitos positivos: redução do stress, da pressão arterial e da frequência cardíaca e melhor funcionamento dos sistemas imunológico e nervoso (Graff, 1991); melhor recuperação de problemas de saúde e aumento da longevidade (Brown, Nesse, Vinokur e Smith, 2003); melhor saúde física e psicológica do que as pessoas que apenas recebem apoio (Schwartz, Meisenhelder, Ma e Reed, 2003; Schwartz e Sendor, 1999; Thoits e Hewitt, 2001); aumento da auto-aceitação (Uggen e Janikula, 1999; Schwartz e Sendor, 1999); níveis mais elevados de confiança, auto-conhecimento e auto-estima (Schwartz e Sendor, 1999; Thoits e Hewitt, 2001; Wymer, 1999); níveis mais elevados de felicidade, satisfação com a vida e auto-competência (Schwartz e Sendor, 1999; Thoits e Hewitt, 2001); mais sentimentos de identidade cívica e de cidadania (Uggen e Janikula, 1999; Wilson e Musick, 2000); diminuição do isolamento social (Goss, 1999; Wilson e Musick, 2000); e realização profissional e facilidade na procura de emprego (Wilson e Musick, 2000). No geral, pode considerar-se que os voluntários revelam melhor qualidade de vida do que os não-voluntários (Wheeler, Gorey e Greenblatt, 1998).

No decorrer da revisão de literatura realizada para esta investigação foi possível perceber que o voluntariado pode ser expresso em acções muito variadas e em diversos contextos (*e.g.* Zweigenhaft, Armstrong, Quintis e Riddick, 1996). Contudo, no âmbito deste trabalho será apenas focado o voluntariado em contexto hospitalar e, de acordo com a literatura disponível, sempre que possível será destacado o acompanhamento aos doentes oncológicos.

Nos últimos anos tem existido um crescente reconhecimento da importância do voluntariado no contexto hospitalar. A actividade dos voluntários tem-se revelado complementar à actuação das instituições de saúde, suprimindo de forma simples e gratuita as exigências sociais e as carências administrativas deste sector (Connors, 1995; Freeman, 1997; Fusco-Karmann e Tamburini, 1994; Moniz e Araújo, 2006). Por outro lado, o voluntariado também permite benefícios indirectos à instituição de saúde, uma vez que é um veículo de divulgação dos seus serviços e uma oportunidade de desenvolvimento dos seus contactos sociais (Hotchkiss *et al.*, 2009; Kentner, Lange, Reifschneider e Takacs, 2003).

No entanto, o papel dos voluntários suplanta as funções supramencionadas quando contribui para experiências de hospitalização positivas para os pacientes e os seus acompanhantes (Blanchard, 2006; Downe-Wamboldt e Ellerton, 1986; Fusco-Karmann e Tamburini, 1994; Hotchkiss *et al.*, 2009). Segundo Connors (1995), os voluntários apresentam mais disponibilidade para responder às necessidades subjectivas dos pacientes, fomentando a qualidade e humanização dos serviços hospitalares. Deste modo, os voluntários permitem o estabelecimento de uma relação informal propensa à expressão emocional (Paradis e Usui, 1989) e promovem o bom acolhimento hospitalar, a satisfação e o bem-estar das pessoas doentes (Hotchkiss *et al.*, 2009; Souza *et al.*, 2003).

Para além dos benefícios para os outros, convém não esquecer que a actividade voluntária em contexto hospitalar também proporciona satisfação aos próprios voluntários. Selli, Garrafa e Junges (2008) desenvolveram um estudo que objectivava descrever a percepção dos voluntários sobre os benefícios individuais e colectivos do seu trabalho. Nesta investigação os resultados revelaram que os voluntários acreditavam obter gratificações espirituais com a prática de voluntariado (*e.g.*

oportunidade de desenvolvimento e aprendizagem pessoais, realização pessoal, mudança de valores, apreciação do quotidiano e do sentido da vida e melhor relacionamento interpessoal). Contudo, os voluntários também consideravam que o seu trabalho era fundamental para a satisfação e bem-estar da pessoa doente, através do apoio emocional e da partilha empática de experiências (Selli, Garrafa e Junges, 2008).

Assim, a literatura tem-se debruçado sobre o estudo das motivações dos voluntários em contexto hospitalar. Esta área de investigação é bastante pertinente porque, tal como Clary e colaboradores (1998) alertaram, o desempenho de acções de voluntariado em contextos particulares (*e.g.* doentes oncológicos, doentes com perturbações mentais ou doentes seropositivos) pode estar relacionado com funções e motivações mais específicas (Clary *et al.*, 1998).

Neste sentido, as investigações tendem a apontar uma combinação de motivações altruístas, egoístas e práticas, sendo que se destacam quatro razões principais para o envolvimento em acções de voluntariado em contexto hospitalar: 1) a experiência passada de doença pessoal, familiar ou na rede social; 2) a procura de realização e satisfação pessoais pelo envolvimento num papel com significado pessoal ou pela resposta aos interesses individuais; 3) a responsabilidade comum e a preocupação com as pessoas mais desfavorecidas; e 4) o reconhecimento social (Blanchard, 2006; Moniz e Araújo, 2006; 2008; Wymer, 1999).

A este respeito é no entanto interessante constatar que Zweigenhaft e colaboradores (1996) encontraram resultados diferentes. Na sua investigação, e à semelhança do que Fitch (1987) tinha concluído anteriormente, Zweigenhaft e colaboradores (1996) demonstraram que os voluntários em contexto hospitalar se identificavam mais com a dimensão obrigação social do que os restantes voluntários.

Também Blanchard (2006) encontrou resultados importantes, uma vez que os voluntários que participaram no estudo diziam ter optado pelo voluntariado hospitalar devido a uma conjugação entre factores volitivos e circunstanciais. Contrariamente aos estudos de Fitch (1987) e de Zweigenhaft e colaboradores (1996), as motivações relacionadas com a obrigação social foram pouco referidas na sua investigação. Relativamente à escolha da instituição de saúde, esta prendia-se com aspectos

logísticos, ocasionais e com os valores e objectivos do próprio hospital (Blanchard, 2006).

Ainda em relação às motivações para o voluntariado em contexto hospitalar, Forman, Kitzes, Anderson e Sheehan (2003) explicaram que os motivos altruístas, religiosos e de gratidão pela própria saúde justificavam o interesse em praticar voluntariado em cuidados paliativos. Os mesmos autores verificaram que experiências pessoais positivas e negativas relacionadas com a doença também eram apresentadas como razões para o envolvimento em acções de voluntariado nesta área, o que vai ao encontro de resultados mencionados anteriormente (*e.g.* Wymer, 1999).

Wymer (1999) procurou explorar, através de perguntas abertas, a vivência do voluntariado em três grandes domínios: 1) eventos que conduziram ao trabalho voluntário; 2) factores de manutenção da actividade; e 3) benefícios e recompensas das acções praticadas. Neste sentido, concluiu que são os acontecimentos de transição/mudança que estimulam o envolvimento no voluntariado. Este tipo de alterações no ciclo de vida (*e.g.* morte de um familiar, nomeadamente o cônjuge; reforme; saída de casa dos filhos; divórcio) impelem à satisfação de uma necessidade associada ao desejo de ajudar os outros e de manter a interacção social. Assim, o voluntariado surge como uma estratégia de confronto com a nova etapa de vida. Relativamente aos factores de manutenção, foram identificadas uma grande variedade de condições desde a satisfação pessoal até aos benefícios sociais. No entanto, a satisfação com o trabalho realizado e o gosto pelo comportamento de ajuda foram considerados os principais factores de prossecução da actividade voluntária (Wymer, 1999). Por fim, as recompensas apareceram associadas à realização e satisfação pessoais, à gratificação pelo estado saúde, ao sentido cívico, ao desenvolvimento de competências sociais e ao reconhecimento social (Wymer, 1999).

Em conclusão, o estudo de Wymer (1999) teve um contributo importante para a literatura porque permitiu aprofundar alguns conhecimentos relacionados com esta temática e, concomitantemente, veio corroborar resultados de investigações anteriores (*e.g.* Forman *et al.*, 2003; Blanchard, 2006; Moniz e Araújo, 2006; 2008; Clary *et al.*, 1998; Clary e Snyder, 1999).

Como foi referido, a investigação alargou o seu campo de estudo além da avaliação das motivações dos voluntários. Assim, algumas investigações também têm estudado o perfil do voluntário em contexto hospitalar, indicando que este é influenciado por variáveis sócio-demográficas: idade, sexo, nível de instrução e crenças religiosas (Clary *et al.*, 1998; Clary e Snyder, 1999; Wymer, 1999; Zweigenhaft *et al.*, 1996). Por exemplo, Wymer (1999) afirmou que os voluntários hospitalares tendiam a ser mais velhos, mais dedicados à instituição, mais religiosos e com maior sentido do seu valor pessoal.

No entanto, considerar a actuação dos voluntários no contexto hospitalar implica, necessariamente, procurar compreender os aspectos desfavoráveis e o sofrimento psicológico associados ao comportamento de ajuda. Isto porque, dificuldades na adaptação ao papel de voluntário podem trazer consequências nefastas aos níveis individual, institucional e interpessoal/assistencial no contacto com os doentes e as equipas de saúde (Blanchard, 2006; Moniz e Araújo, 2006).

Na literatura várias são as investigação que revelam a existência de problemas e dificuldades na actuação dos voluntários hospitalares. Resumindo essas conclusões podem identificar-se os seguintes aspectos negativos reportados pelos voluntários relativamente ao seu trabalho: confronto entre as acções de voluntariado e a vida pessoal (Moniz e Araújo, 2006); relação com a pessoa doente e o processo de doença (Blanchard, 2006; Moniz e Araújo, 2006); confronto com as complicações clínicas e o agravamento da doença (Blanchard, 2006); sentimentos de fracasso, frustração ou ambivalência relativamente à capacidade para desempenhar o papel de voluntário (Blanchard, 2006); relação e integração na equipa de saúde (Blanchard, 2006; Moniz e Araújo, 2006; 2008); conflitos com a instituição (Moniz e Araújo, 2006; 2008); emocionalidade negativa excessiva e exaustão emocional (Moniz e Araújo, 2006); envolvimento emocional com a história da pessoa doente (Blanchard, 2006; Fusco-Karman, Gangeri, Tamburini e Tinini, 1996); e falta de apoio emocional e de formação técnica (Fusco-Karman *et al.*, 1996; Moniz e Araújo, 2006; 2008).

Deste modo, cabe aos voluntários hospitalares, através da sua capacidade de adaptação e experiência continuada com a actividade, desenvolver estratégias de

confronto que eliminem ou amenizem estas dificuldades decorrentes do seu trabalho (Blanchard, 2006; Moniz e Araújo, 2006; 2008).

Moniz e Araújo (2006) conseguiram identificar as principais estratégias utilizadas pelos voluntários que prestavam apoio a doentes oncológicos e seropositivos. Deste modo, reconheceram o recurso às seguintes estratégias, embora não as tenham explicado: informação e preparação psicológica e técnica; crenças religiosas; expressão aberta da emocionalidade negativa; uso de recompensas como compensação dos aspectos negativos; e racionalização (Moniz e Araújo, 2006).

Em Portugal, poucas têm sido as investigações realizadas no âmbito do voluntariado (Directorate-General for Education and Culture [DG EAC], 2010). Esta temática começou a ganhar relevância depois do Ano Internacional do Voluntariado promovido pela Organização das Nações Unidas em 2001. Nessa altura foi criado o Conselho Nacional para a Promoção do Voluntariado com os objectivos de promoção, coordenação e qualificação do voluntariado (Directorate-General for Education and Culture, 2010). Esta estrutura define, assim, o voluntariado como *“o conjunto de acções de interesse social e comunitário, realizadas de forma desinteressada por pessoas, no âmbito de projectos, programas e outras formas de intervenção ao serviço dos indivíduos, das famílias e da comunidade, desenvolvidos sem fins lucrativos por entidades públicas ou privadas”* (Conselho Nacional para a Promoção do Voluntariado, n.d.; art.º 2.º da Lei n.º 71/98, de 3 de Novembro em Diário da República).

Desta forma, o primeiro estudo empírico de caracterização do voluntariado em Portugal ocorreu em 2002 (Directorate-General for Education and Culture, 2010). De acordo com este estudo, em 2001 apenas 12,7% da população portuguesa estava envolvida em actividades de voluntariado (Directorate-General for Education and Culture, 2010). No entanto, a taxa de voluntários tem vindo a diminuir ao longo dos anos, o que pode ser explicado por um conjunto de factores sociais, económicos e políticos que afectam as condições de iniciação nesta actividade e os interesses e disponibilidade das instituições (Delicado, 2002; Directorate-General for Education and Culture, 2010).

Este estudo também avaliou as motivações individuais dos voluntários. Assim, por ordem de importância, foram identificados os seguintes motivos para o envolvimento em acções de voluntariado: desejo de se sentir útil (75%); solidariedade e preocupação com as pessoas mais desfavorecidas (66%); responsabilidade civil (54%); possibilidade de desenvolvimento de competências pessoais (23%); oportunidade de estabelecer novos contactos sociais (21%); obtenção de informação e aprendizagem (12%); aquisição de prestígio e reconhecimento social (10%); e manutenção de uma posição de poder (3%) (Delicado, 2002; Directorate-General for Education and Culture, 2010). No entanto, grande parte dos voluntários também aponta a satisfação e realização pessoais como um aspecto importante para o voluntariado. Como pode verificar-se estas motivações vão ao encontro daquelas anteriormente mencionadas e referentes à literatura estrangeira (*e.g.* Blanchard, 2006; Moniz e Araújo, 2006; Wymer, 1999).

Delicado (2002) ainda apontou outras motivações mais gerais para o voluntariado: a prática de voluntariado no contexto familiar; a participação em grupos associativos; a execução regular de voluntariado informal; o desempenho de uma profissão de cuidado aos outros; uma personalidade com traços de liderança e iniciativa; as crenças religiosas praticadas no contexto familiar; e a vivência de eventos de transição/mudança de vida. Alguns destes motivos também foram encontrados noutras investigações (*e.g.* Blanchard, 2006; Moniz e Araújo, 2006; Wymer, 1999).

Segundo o estudo de caracterização do voluntariado em Portugal, foi possível apurar que as principais áreas com trabalho voluntário estão relacionadas com os serviços sociais e a promoção da cultura (Directorate-General for Education and Culture, 2010). O voluntariado de execução representa 63% no contexto hospitalar, permitindo suplantar e complementar as fragilidade da área da saúde (Delicado, 2002).

Como foi referido anteriormente, o estudo do voluntariado em Portugal é muito recente (Directorate-General for Education and Culture, 2010). Consequentemente, as investigações sobre esta problemática na área da saúde e, especificamente no contexto oncológico, são praticamente inexistentes. Assim, apresenta-se como pioneiro o estudo comparativo entre voluntários portugueses e brasileiros com actuação em contexto oncológico desenvolvido por Souza e colaboradores (2003).

Os autores procederam à avaliação dos factores motivacionais dos voluntários hospitalares com base na versão portuguesa do VFI de Clary e colaboradores (1998) (Souza *et al.*, 2003). Os resultados evidenciaram a existência de um padrão motivacional, independente de factores culturais. Nos dois países, foram identificadas, por ordem decrescente de importância, as principais motivações para exercer actividades de voluntariado: valores, experiência, crescimento, protecção, social e carreira (Souza *et al.*, 2003).

Tal como indicam as investigações anteriores (*e.g.* Forman *et al.*, 2003; Wymer, 1999), também Souza e colaboradores (2003) constataram que o altruísmo e as características humanitárias são o ponto de partida para o envolvimento em acções de voluntariado. No mesmo sentido que alguns estudos supramencionados (*e.g.* Blanchard, 2006; Moniz e Araújo, 2006; 2008; Wymer, 1999), os resultados também revelaram motivações egoístas relacionadas com a experiência e o crescimento. Ou seja, nos dois países, a escolha da área de actuação está relacionada com a resolução de experiências passadas pessoais e/ou familiares, uma vez que 95% das voluntárias brasileiras e 83% das voluntárias portuguesas relataram ter tido experiências próximas com doença oncológica (Souza *et al.*, 2003).

Ainda em relação à realidade portuguesa é de realçar o estudo realizado por Câmara, Dias e Rodrigues (2010), o qual pretendia conhecer as motivações dos candidatos a voluntários em cuidados paliativos. Nesta investigação foram analisadas, segundo as funções motivacionais estudadas por Clary e colaboradores (1998), as cartas de motivação que as pessoas apresentam no momento de candidatura ao curso para voluntários em cuidados paliativos.

As autoras obtiveram resultados semelhantes àqueles encontrados por Souza e colaboradores (2003) no que respeita às motivações. Assim, os valores, a experiência e o crescimento foram os principais motivos mencionados pelos participantes e, mais uma vez, constatou-se que a experiência pessoal/familiar com a doença e/ou morte se apresenta como um factor importante para a escolha da área de actuação (Câmara *et al.*, 2010). Deste modo, verifica-se que as principais conclusões desta investigação estão em concordância com a literatura relativa a esta problemática (*e.g.* Forman *et al.*, 2003; Blanchard, 2006; Moniz e Araújo, 2006; 2008; Wymer, 1999).

É ainda de destacar que, na mesma investigação, os participantes com idades compreendidas entre os 20 e os 40 anos que não se referiram à função valores em primeiro lugar, identificaram os benefícios profissionais (função carreira) como a principal razão da sua candidatura (Câmara *et al.*, 2010). Este resultado também veio corroborar a conclusão alcançada em estudos anteriores (Clary *et al.*, 1998; Clary e Snyder, 1999; Snyder, 1993).

Em conclusão, a revisão de literatura realizada no que concerne ao voluntariado, nomeadamente ao voluntariado hospitalar e oncológico, evidenciou que o altruísmo e as características humanitárias surgem como o principal factor motivacional dos voluntários. No entanto, o altruísmo aparece, por vezes, associado a outras motivações claramente opostas (experiência, protecção, carreira), o que sugere que não existe um motivo único, altruísta ou egoísta, para o exercício do trabalho voluntário (Cnaan e Goldberg-Glen, 1991; Câmara *et al.*, 2010; Souza *et al.*, 2003).

Neste sentido, é importante que os voluntários tomem consciência de que existem aspectos da sua experiência subjectiva que estão envolvidos no exercício do trabalho voluntário, o que pode exercer uma influência mais ou menos adaptativa no desempenho das suas funções (Souza *et al.*, 2003). Consequentemente, estes determinantes motivacionais mais individualistas (*e.g.* experiência, protecção) podem influenciar negativamente a eficiência do trabalho (Omoto e Snyder, 1995; Penner e Finkelstein, 1998) e, em casos extremos, potenciar exaustão emocional e síndrome de *burnout* (Moniz e Araújo, 2006).

Assim, de acordo com o que já mencionado, estas dificuldades associadas a outros problemas que os voluntários têm de confrontar (Blanchard, 2006; Fusco-Karman *et al.*, 1996; Moniz e Araújo, 2006; 2008), alertam para a necessidade de suporte técnico e emocional (Blanchard, 2006; Câmara *et al.*, 2010; Moniz e Araújo, 2006; 2008; Souza *et al.*, 2003).

De acordo com o enquadramento legal português, o voluntário tem direito a “*ter acesso a programas de formação inicial e contínua, tendo em vista o aperfeiçoamento do seu trabalho voluntário*” (art.º 7.º da Lei n.º 71/98, de 3 de Novembro em Diário da República). Delicado (2002) constatou que algumas instituições não recrutam

voluntários porque fazem uma avaliação negativa do seu desempenho, o que, em parte, é justificado pela falta de formação adequada. Porém, também é conhecido que as próprias instituições não cumprem as condições legais do trabalho voluntário (*e.g.* formação, pagamento de despesas e seguro) (Delicado, 2002).

Atendendo que os voluntários começam progressivamente a ser considerados membros integrantes das equipas de saúde (Forman *et al.*, 2003; Fusco-Karmann e Tamburini, 1994; Fusco-Karman *et al.*, 1996; Moniz e Araújo, 2008), o que se manifesta numa parte substancial do trabalho produtivo em muitas instituições (Parboteeah, Cullenb e Lim, 2004), esta temática merece mais atenção, em particular no contexto oncológico (Souza *et al.*, 2003).

Por tudo o que foi exposto, torna-se pertinente que o voluntariado em contexto oncológico prestado por sobreviventes de cancro pediátrico seja alvo de atenção quer através do desenvolvimento de apoio e formação específica quer através de estudos que possam espelhar a sua realidade. Esta pertinência é reforçada pelo crescente número de sobreviventes com que nos deparamos na actualidade, o que impele a uma compreensão mais aprofundada do impacto, mais ou menos directo, das exigências e da complexidade do processo de doença no percurso saudável do desenvolvimento do indivíduo.

3. OBJECTIVOS E METODOLOGIA

Nesta secção serão descritos os elementos do desenho de investigação adoptado ao longo do presente estudo.

3.1. Objectivos Gerais e Específicos

Tendo em conta os vários aspectos que foram sendo desenvolvidos ao longo da revisão de literatura, esta investigação tem como principal objectivo estudar, de uma perspectiva exploratória e qualitativa, a experiência subjectiva dos sobreviventes de cancro pediátrico em relação à doença oncológica.

A partir deste objectivo geral definiram-se quatro objectivos específicos:

- 1) Conhecer a experiência e vivência subjectivas dos participantes em

relação à transição para a sobrevivência e ao período de sobrevivência.

- 2) Identificar as motivações dos participantes para o envolvimento em acções de voluntariado em contexto oncológico pediátrico.
- 3) Perceber as percepções individuais dos participantes acerca das suas acções de voluntariado.
- 4) Compreender a relação entre a experiência subjectiva da doença oncológica e o voluntariado.

A definição destes objectivos procurou sistematizar as conclusões dispersas na literatura e colmatar as lacunas teóricas e empíricas relativamente à problemática em estudo (*i.e.* experiência subjectiva da doença oncológica em sobreviventes de cancro pediátrico). A revisão de literatura precedente permitiu perceber que o tema da doença oncológica pediátrica tem sido alvo de inúmeras e diversificadas investigações. Contudo, a literatura ainda é muito restrita no que respeita ao período de transição para a sobrevivência e à experiência dos adolescentes e adultos sobreviventes de cancro pediátrico em relação ao impacto da doença e dos tratamentos a longo prazo (Duffey-Lind *et al.*, 2006; Prouty *et al.*, 2006).

Por outro lado, algumas investigações apontam que os sobreviventes de cancro pediátrico procuram a partilha empática da experiência de doença com outros doentes oncológicos ou sobreviventes, o que se manifesta, por vezes, em acções de voluntariado (Duffey-Lind *et al.*, 2006; Prouty *et al.*, 2006; Shepherd e Woodgate, 2010). Porém, o estudo da vivência do voluntariado e das motivações para comportamentos de ajuda em sobreviventes de cancro surge unicamente em referências teóricas e implícitas a estes temas (*e.g.* Prouty *et al.*, 2006). Assim, do que é do conhecimento da autora da investigação, a pertinência deste estudo torna-se ainda mais saliente pela inexistência de investigações neste domínio.

Tendo em conta as considerações acima realizadas, esta investigação pretende contribuir para a clarificação, aprofundamento e sistematização do estudo da experiência dos sobreviventes de cancro pediátrico, permitindo aos profissionais de saúde um quadro teórico e metodológico que lhes permita conhecer melhor as necessidades desta sub-população e das suas famílias ao longo do percurso de (normalização de) vida.

Ao estudar a vivência do voluntariado dos sobreviventes de cancro pediátrico,

assente nas suas motivações, objectivos e relação com a experiência de doença, esta investigação permite ainda o planeamento de intervenções que, por um lado sirvam de apoio emocional aos voluntários e, por outro lado, permitam o desenvolvimento de acções de selecção, formação, integração e supervisão dos voluntários no sistema de saúde. Deste modo, este estudo procura promover a integração activa dos voluntários nas equipas e serviços de saúde e contribuir para a prestação de melhores cuidados de saúde aos doentes oncológicos e às respectivas famílias.

3.2. Metodologia: Tipo de Estudo

3.2.1. Estudo Qualitativo

A presente investigação define-se como um estudo qualitativo sobre a experiência da doença oncológica em sobreviventes de cancro pediátrico.

A selecção da metodologia deve ser congruente com os objectivos a que a investigação se propõe responder, havendo o reconhecimento de que cada método apenas permite conhecer uma determinada perspectiva do objecto em estudo (Fortin, 1999; Strauss e Corbin, 1998). Assim, de acordo com a problemática em estudo, optou-se pelo método qualitativo.

As metodologias qualitativas constituem uma ferramenta indispensável para o trabalho no domínio da significação da experiência humana (Krahn e Eisert, 2000). As investigações qualitativas procuram compreender o comportamento humano tendo como quadro de referência o próprio indivíduo, considerando que a pessoa é um “sujeito interpretativo” do seu contexto e da sua experiência (Krahn e Eisert, 2000; Patton, 1990).

Deste modo, a metodologia qualitativa procura o acesso e exploração da subjectividade e da experiência fenomenológica que não são atingíveis por procedimentos estatísticos ou outros meios de quantificação, mas antes, através de um processo interpretativo e de uma abordagem holista da pessoa (Strauss e Corbin, 1998).

Por outro lado, a escolha de uma metodologia qualitativa para o presente estudo assentou também na progressiva valorização deste método na área da psicologia da saúde. A ênfase nas significações individuais nos processos de saúde e de doença da criança e/ou da família, tem exigido a diversificação do reportório metodológico na área da psicologia (Drotar, 2000; Krahn e Eisert, 2000). A este respeito, La Greca e

Lemanek (1996, p. 146) afirmaram que os estudos qualitativos e quantitativos podem ser complementares, uma vez que *“podem ajudar melhor a captar a riqueza do conteúdo de áreas estudadas pela psicologia pediátrica”*.

De acordo com o que foi exposto, nesta investigação a análise de dados será baseada nas verbalizações dos sobreviventes de cancro pediátrico (*i.e.* análise de conteúdo) e complementada por uma análise estatística, permitindo uma compreensão mais completa e sistematizada do tema em estudo.

3.2.2. Estudo Transversal e Exploratório/Descritivo

A presente investigação é um estudo de tipo transversal e exploratório/descritivo.

Trata-se de um estudo transversal porque a recolha de informação ocorre num único momento (Lewis-Beck, Bryman e Liao, 2004). Neste sentido, a integração de questões retrospectivas (*e.g.* momento do diagnóstico) e prospectivas (*e.g.* preocupações com futuro ou a evolução de estado de saúde) constituem apenas as construções actuais sobre o passado e o futuro da pessoa. A informação recolhida não pode ser interpretada como uma representação genuína desses dois períodos de tempo, uma vez que a recordação da experiência pode ser influenciada pelo tempo e pela idade do diagnóstico e/ou ser interpretada com base na perspectiva dos pais, quando o sobrevivente não se recorda do processo de doença. Assim, nestes casos, foi pedido ao sujeito que recordasse o momento em que tomou consciência da realidade da doença e relatasse as suas experiências mais significativas em relação ao processo de doença até ao momento presente.

Por outro lado, os estudos transversais permitem a utilização de amostras heterogéneas (Lewis-Beck, Bryman e Liao, 2004), o que possibilita o acesso à multiplicidade de características do grupo e se coaduna com a subjectividade que o estudo qualitativo procura alcançar. Deste modo, pode dizer-se que não se pretende que a amostra seja representativa de uma população, mas sim da experiência ou do conhecimento a que o estudo procura aceder (Morse, 1994).

O carácter exploratório e descritivo desta investigação prende-se com a ausência de investigações que analisem a problemática em estudo e com a simples apresentação dos dados encontrados, ao invés da explicação das causas desses fenómenos (Aday, 1989, cit. por Pais-Ribeiro, 1999, p. 25). Desta forma, pretende-se explorar, de forma

mais alargada e aprofundada possível, as significações dos sobreviventes de cancro pediátrico em relação à sua experiência ao longo do processo de doença e do período pós-tratamento (transição para a sobrevivência e sobrevivência) e analisar e descrever essas significações e as suas relações com a experiência do voluntariado (Fortin, 1999). Deste modo, pretende-se explorar, segundo uma abordagem de estudos de caso, a idiossincrasia de cada indivíduo (Berg, 2009; Stake, 2005). Com isto, parte-se de questões abertas mas orientadas para fenómenos específicos, não havendo, no entanto, limites para a exploração das significações pessoais nem antevisão das respostas (Krahn e Eisert, 2000).

3.3. População e Amostra

3.3.1. População

Como foi referido anteriormente o objectivo central desta investigação é a exploração da experiência subjectiva da doença oncológica no contexto pediátrico em sobreviventes de cancro. Deste modo, a população corresponde aos sobreviventes de cancro pediátrico, mais especificamente aos sobreviventes adolescentes e jovens adultos acompanhados pela Associação Acreditar – Associação de Pais e Amigos das Crianças com Cancro, de Lisboa e do Porto.

Esta estrutura garante o acolhimento e atendimento com qualidade aos doentes pediátricos e às respectivas famílias que se encontram longe do local de residência durante os períodos de internamento ou de tratamento ambulatorio. Por outro lado, integra o Clube Acreditar constituído por Barnabés (crianças, jovens e adultos que na sua infância viveram o processo doença oncológica) que, através de actividades lúdicas, voluntariado, sensibilização e fornecimento de informação, oferecem apoio e partilha de experiências relacionadas com a doença oncológica e a sobrevivência aos doentes e às suas famílias.

Assim, a escolha desta associação deveu-se aos seus objectivos de trabalho, por responderem aos interesses deste estudo, e à disponibilidade e colaboração demonstradas pela instituição em relação à presente investigação.

3.3.2. Opções e Critérios de Selecção da Amostra

Esta investigação insere-se no campo das ciências sociais, pelo que se recorreu a

uma amostra não probabilística (Berg, 2009), correndo-se, no entanto, o risco de ser menos representativa do que a amostra probabilística (Fortin, 1999). Neste caso específico e, de acordo com o procedimento de recolha de dados, optou-se por uma amostra de conveniência (Berg, 2009; Fortin, 1999).

De facto, a acessibilidade e a composição amostra dependeu da presença e disponibilidade dos indivíduos na Associação Acreditar de Lisboa e do Porto e da pré-selecção realizada pelas coordenadoras do voluntariado da instituição. Assim, na constituição do grupo não era conhecida a probabilidade de um elemento da população ser escolhido para participar da amostra (Fortin, 1999). Decorrente deste processo de amostragem, obteve-se uma amostra dividida em dois grupos: 1) Barnabés voluntários; e 2) Barnabés não voluntários (com motivação para a actividade).

Para esta investigação foram definidos como critérios de inclusão, cumulativamente:

- Ser sobrevivente, de acordo com o critério adoptado para esta investigação [*i.e.* ter alcançado um momento em que a probabilidade de morrer da doença original não é maior do que a probabilidade das pessoas da mesma idade morrerem por qualquer outro motivo (Haupt *et al.*, 2007)] ou ter finalizado os tratamentos para a doença oncológica inicial, há pelo menos 2 anos. Esta delimitação teve em conta a literatura, uma vez que é considerado o limite mínimo para a declaração da condição de sobrevivente e de diminuição da taxa de recidiva (Langeveld *et al.*, 2002);
- No momento da presente investigação, ter situação clínica considerada clinicamente estável para o diagnóstico inicial, declarada pelo médico oncologista;
- Ter idade compreendida entre os 12 e os 30 anos, uma vez que se pretendeu criar um grupo de participantes com capacidades cognitivas para pensar e elaborar a sua experiência passada de doença;
- Sem outras patologias associadas, de modo a restringir, o mais possível, a amostra doença em estudo;
- Realizar actividades de voluntariado na Associação Acreditar ou revelar interesse em vir a envolver-se nessas acções;
- Ter capacidade para responder adequadamente à entrevista semi-estruturada que foi utilizada como método de recolha de dados;
- A participação ter sido autorizada formalmente pelo encarregado de

educação ou pelo próprio, quando maior de idade, após a apresentação do projecto de investigação e do esclarecimento de qualquer dúvida.

Como critérios de exclusão foram considerados todos aqueles que não cumprissem as condições definidas para os critérios de inclusão.

De acordo com estes critérios de selecção da amostra, é de salientar que, da amostra inicial de 13 participantes, não foi possível concluir o processo de investigação em 2 casos. Num dos casos a participante recusou voluntariamente a sua participação no estudo, alegando não estar preparada para abordar os temas da entrevista. No outro caso a sessão de entrevista foi concretizada mas, posteriormente, optou-se pela exclusão da participante, uma vez que tinha 8 anos, não realizava voluntariado e não se recordava do processo de doença, o que invalidou a entrevista.

3.3.3. Caracterização dos Casos

A amostra final foi constituída por 11 “barnabés” com idades compreendidas entre os 13 e os 27 anos e com distintos diagnósticos. Esta amostra encontrava-se dividida em dois grupos: 8 “barnabés” voluntários e 3 “barnabés” não voluntários (com motivação para a actividade). O grupo dos “barnabés” voluntários era constituído por 5 raparigas e 3 rapazes e, no geral, incluía os participantes mais velhos. O grupo dos “barnabés” não voluntários era formado por 1 rapariga e 2 rapazes.

Relativamente à escolaridade, a maioria dos barnabés estudava no ensino secundário, havendo, no entanto, frequência de todos os níveis de escolaridade correspondentes à idade de cada elemento da amostra.

Considerando que esta investigação se centra na análise de estudos de caso, no capítulo seguinte será realizada uma apresentação e análise mais individualizadas da amostra.

3.4. Instrumentos de Recolha de Dados

3.4.1. Entrevista semi-estruturada

A abordagem qualitativa preserva a riqueza da narrativa da pessoa, pelo que a entrevista é a metodologia mais adequada para conhecer e explorar a experiência e vivência subjectivas de uma pessoa em relação a um determinado fenómeno (Fontana e

Frey, 2000; Mathieson, 1999). Por esta razão, a entrevista tem ocupado um lugar preferencial nas investigações qualitativas na área da psicologia da saúde e, nomeadamente, da pediátrica pediátrica (Drotar, 2000; Krahn e Eisert, 2000; Mathieson, 1999).

A entrevista pode adquirir diferentes graus de estruturação (Mathieson, 1999). Na investigação qualitativa, a entrevista concretiza-se em questões mais flexíveis, respostas individualizadas e informação aprofundada (Mathieson, 1999), que respondem aos propósitos dessa metodologia.

A entrevista semi-estruturada pressupõe a utilização de um guião definido previamente, constituído por temas/questões que pretendem orientar a interacção entre os interlocutores. A estruturação deste tipo de entrevista inicia-se com questões abertas e orientadoras do tema em estudo, fomentando a livre expressão da pessoa entrevistada. No entanto, no decorrer da entrevista, o investigador procura encaminhar a narrativa do entrevistado para aspectos específicos da sua experiência subjectiva que se tornam pertinentes aos objectivos da investigação (Breakwell, 2006; Mathieson, 1999; Santos, 1997).

Segundo Bardin (2004, p. 89), as entrevistas semi-estruturadas são uma *“encenação livre daquilo que esta pessoa viveu, sentiu e pensou a propósito de alguma coisa”*, o que justifica a escolha deste método de recolha de dados para a presente investigação. Assim, considerando a finalidade do estudo (*i.e.* estudar a experiência subjectiva dos sobreviventes de cancro pediátrico em relação à doença oncológica), a estruturação da entrevista foi orientada pelos temas e dimensões premetes na revisão de literatura relativamente a esta problemática e pelos objectivos da presente investigação.

Deste modo, a entrevista semi-estruturada da presente investigação é constituída por três dimensões correspondentes às principais fases de evolução do processo doença oncológica até à sobrevivência: 1) Doença; 2) Transição Doente-Sobrevivente; e 3) Sobrevivência. Considerando que se pretendeu não só identificar a experiência subjectiva dos sobreviventes nestas dimensões, mas igualmente a sua vivência do voluntariado e a relação com a experiência de doença, constitui-se uma última dimensão relacionada com essa actividade: 4) Voluntariado como actividade regular/Sem

actividade de voluntariado².

Por uma questão de organização da informação recolhida e por não corresponder a nenhuma das dimensões anteriores, formou-se ainda uma secção que inclui a mensagem que os sobreviventes de cancro pediátrico pretendem transmitir às outras pessoas relativamente à experiência de doença enquanto processo de aprendizagem e desenvolvimento individuais: 5) Mensagem final.

A dimensão 1) Doença faz apelo ao conhecimento da realidade da doença, adesão ao tratamento, confronto de sintomas e vivência da doença e pretende explorar significações sobre a doença e o impacto desta no sobrevivente e nas várias áreas da sua vida (física, psicológica, social e espiritual).

A dimensão 2) Transição Doente-Sobrevivente pretende explorar a vivência do período pós-tratamento, a percepção sobre a saúde e o impacto das alterações nos cuidados de saúde na adaptação do sobrevivente à nova fase de vida.

A dimensão 3) Sobrevivência reporta-se à elaboração e integração da experiência passada na vivência actual e ao impacto da doença nas várias áreas de vida.

A dimensão 4) Voluntariado como actividade regular/Sem actividade de voluntariado considera a vivência do voluntariado e a exploração das significações sobre os motivos que levam ao comportamento de ajuda.

Como foi supramencionado, cada dimensão foi analisada e constituída com base na revisão bibliográfica realizada na secção 2, procurando acolher os temas mais significativos da literatura relativamente a esta problemática e de forma a responder aos objectivos propostos para esta investigação. Como tal, cada dimensão foi decomposta em sub-dimensões mais específicas de acordo com o tema a ser estudado. Para uma melhor compreensão desta estruturação da entrevista deve ser consultado o anexo IV, no qual é apresentado o guião de entrevista e a descrição das várias sub-dimensões.

É de salientar que ao longo da entrevista foram recolhidos alguns dados da história clínica dos participantes com base na informação que conheciam a respeito da sua situação médica passada e actual. A recolha desta informação não se baseou nos processos clínicos por este aspecto não constituir um objectivo significativo para a presente investigação. Por outro lado, o procedimento de investigação decorreu em

² Esta dimensão podia adquirir duas formas (Voluntariado como actividade regular/Sem actividade de voluntariado) conforme se aplicava ao grupo de barnabés voluntários ou não voluntários.

colaboração com uma associação que não se assume como instituição de saúde.

3.5. Procedimentos de Investigação/Recolha de Dados

Como já foi referido, a presente investigação decorreu em colaboração com a Associação Acreditar – Associação de Pais e Amigos das Crianças com Cancro, de Lisboa e do Porto.

O processo de investigação foi organizado em dois momentos de recolha de dados, por motivos de disponibilidade e de logística. O primeiro contacto foi estabelecido com as responsáveis pela coordenação do voluntariado na Associação Acreditar de Lisboa, a quem se apresentou o projecto de investigação (anexo I) e se pediu parecer sobre a sua pertinência e adequação. Depois da aprovação do estudo, realizou-se uma reunião com as mesmas coordenadoras para que se acordassem as fases do projecto de investigação e se recolhessem as primeiras informações sobre os barnabés envolvidos na associação de Lisboa. Posteriormente e, em conjunto com as coordenadoras, foi feita a selecção dos barnabés que obedeciam aos critérios de inclusão do estudo.

Considerando que foram satisfeitos os requisitos necessários para a concretização da investigação, foi realizado o primeiro contacto com o grupo de barnabés de Lisboa. Numa primeira fase e, devido à proximidade relacional, os barnabés foram contactados por uma das coordenadoras do voluntariado no sentido de fazer uma apresentação inicial da investigação e motivar o seu interesse no estudo. Numa fase posterior, procedeu-se à realização de uma reunião na associação com a autora do estudo, na qual foram apresentados os objectivos da investigação, os procedimentos para garantir o anonimato da participação e o tempo previsto para a sessão de entrevista.

Na mesma reunião foram entregues por escrito a apresentação do projecto de investigação e o consentimento informado (anexos II e III), que deveria ser aprovado pelos encarregados de educação dos barnabés menores de idade ou pelos próprios no caso de já terem completado 18 anos.

Após o consentimento e a manifestação de interesse em participar na investigação, eram agendadas as sessões de acordo com a disponibilidade dos participantes. Na maioria dos casos as entrevistas foram realizadas na Associação Acreditar, havendo apenas um caso em que a sessão se realizou perto da zona de

residência do participante, num local adequado à concretização da entrevista.

Numa segunda fase, procedeu-se à recolha de dados na Associação Acreditar do Porto. O contacto foi estabelecido através das coordenadoras do voluntariado da associação de Lisboa que fizeram uma apresentação inicial da investigação. Posteriormente, o coordenador do voluntariado da associação do Porto agendou uma reunião com os barnabés e os encarregados de educação, na qual foram apresentadas a autora e supervisora do estudo, os propósitos e procedimentos da investigação e a duração da entrevista.

Neste caso, por motivos logísticos, as entrevistas foram realizadas no próprio dia, com os barnabés que cumpriam os critérios de inclusão do estudo, após a autorização dos encarregados de educação e a manifestação de interesse dos participantes.

Cada sessão de entrevista foi gravada em áudio para posterior análise dos dados, com anuência dos participantes e dos respectivos encarregados de educação. O número de entrevistas não foi uniforme para todos os grupos de participantes nem para cada uma das instituições da Associação Acreditar. Assim, em Lisboa foram realizadas cinco entrevistas, unicamente com barnabés voluntários e no Porto foram efectuadas, no total, sete entrevistas (três entrevistas com barnabés voluntários e quatro entrevistas com barnabés não voluntários). As sessões de entrevista em Lisboa foram integralmente conduzidas pela autora do estudo, sendo que no Porto a maioria das entrevistas (4) foram realizadas pela supervisora da investigação. Esta situação deveu-se à necessidade abreviar a conclusão do processo de recolha de dados, por limitações de zona de residência.

Cada sessão de entrevista teve uma duração aproximada de 1h30. Contudo, no Porto algumas entrevistas foram condicionadas pela interferência dos pais. Deste modo e, de acordo com os critérios das metodologias qualitativas, considerou-se que cada sessão terminava quando os temas predefinidos na entrevista semi-estruturada tinham sido explorados com cada participante no grau de extensão e profundidade o mais elevados possível.

3.6. Procedimentos de Análise de Dados

3.6.1. Procecimentos de análise de conteúdo

Considerando os objectivos desta investigação e, de acordo com a problemática em estudo (*i.e.* experiência subjectiva da doença oncológica em sobreviventes de cancro pediátrico) optou-se por uma metodologia de análise de conteúdo, de entre os vários métodos de análise qualitativa.

Segundo Bardin (2004, p. 33), a análise de conteúde pode ser entendida como “*um conjunto de técnicas de análise das comunicações*” que visam descobrir o que o indivíduo tenta transmitir na sua mensagem. Assim, o principal objectivo deste procedimento é a obtenção de um conhecimento não alcançável pela simples leitura ou audição cumulativa (Esteves, 2006). Deste modo, trata-se de uma verificação e interpretação cuidadas, detalhadas e sistematizadas de um conjunto particular de informação no qual se pretende identificar padrões, temas, categorias ou significados (Berg, 2009; Berg e Latin, 2008).

Contudo, é importante que a análise de conteúdo seja executada de forma rigorosa e válida, permitindo que a mesma ou uma semelhante interpretação dos dados seja alcançada por diferentes leitores ou investigadores aquando da sua leitura (Berg, 2009). Para tal, a análise de conteúdo realizada nesta investigação procurou orientar-se por critérios de precisão e validade sugeridos por diversos autores (Berg, 2009; Fortin, 1999; Deschamps, 1993; Smith e Eatough, 2006).

Neste sentido, foram seguidas as seguintes fases da análise de conteúdo:

1) Etapas 1 – Fase preliminar: Num primeiro momento procedeu-se à audição e à morosa transcrição das sessões de entrevista gravadas em áudio, seguindo-se a preparação do material com a organização dos dados de cada caso em estudo (eliminação da identidade do sujeito, respeitando o seu anonimato; e classificação com uma letra do alfabeto). Posteriormente, realizou-se uma leitura integral de cada entrevista, procurando obter-se uma visão global e uma familiarização com as significações do sujeito em relação ao fenómeno em estudo.

2) Etapas 2 – Identificação e organização dos temas em análise: Nesta fase foram construídas tabelas de análise (anexo V) que permitiram organizar as verbalizações em discurso directo em relação a cada uma das questões da entrevista e

das dimensões e sub-dimensões em estudo. Neste sentido, obteve-se um total de 11 tabelas, uma por cada elemento da amostra, que serviram de base para a posterior análise. Seguidamente, iniciou-se a desconstrução do texto global, reconhecendo-se de forma espontânea os conteúdos mais relevantes que emergiam das verbalizações. Para tal, foram identificados nas tabelas os conteúdos temáticos referentes a cada sub-dimensão. De modo a garantir que todas as verbalizações importantes para o estudo foram incluídas nas tabelas de análise, procedeu-se, seguidamente, à revisão desta etapa.

3) Etapa 3 – Análise dos temas e conteúdos das verbalizações e identificação das categorias: O objectivo desta fase foi analisar cuidadosamente o conteúdo das verbalizações em relação a cada dimensão/sub-dimensão em estudo, bem como os temas identificados na etapa anterior, de modo a obter uma estruturação em categorias. O sistema de categorias não estava definido *a priori*, resultando da análise progressiva dos conteúdos das verbalizações de cada sujeito e dos procedimentos descritos nas etapas supramencionadas. Foi este processo que levou à identificação das categorias estabelecidas no final da análise de dados.

No entanto, no processo de categorização procurou utilizar-se designações frequentes na literatura referentes às temáticas em estudo (a experiência dos sobreviventes em relação da doença e o voluntariado). Deste modo, foi utilizada uma categorização mista, envolvendo simultaneamente uma abordagem indutiva e dedutiva (Berg, 2009). Com isto, pretendeu-se que as categorias surgissem naturalmente por análise sistemática dos dados, respeitando a especificidade do discurso de cada sujeito e evitando limitações impostas por categorias pré-estabelecidas. Mas, concomitantemente, procurou-se aproximar a classificação categorial à classificações teóricas, de modo a facilitar a posterior análise dos dados em relação às perspectivas e resultados da literatura sobre a problemática em estudo.

Como forma de garantir uma maior validade do trabalho realizado nesta etapa, a categorização e o procedimento de análise de conteúdo foram continuamente discutidos, verificados e supervisionados pela orientadora da investigação, especialista neste tipo de avaliação.

4) Etapa 4 – Síntese do conjunto dos temas identificados: Por fim, foi realizada uma síntese do resultado da análise de conteúdo de modo a facilitar a resposta aos objectivos da presente investigação. Esta síntese foi apresentada segundo uma

abordagem de estudo de caso, na qual se procedeu a uma breve narrativa sobre cada sujeito. Por último, procedeu-se à elaboração de uma tabela de síntese (Quadro 1) constituída pelas categorias e sub-categorias que resultaram da análise de conteúdo e pelo registo de frequência, com indicação dos casos, em cada uma das sub-categorias de resposta.

3.6.2. Abordagem de Estudo de Caso

Considerando a finalidade desta investigação, recorreu-se a uma abordagem de estudo de caso como orientadora deste trabalho. Esta metodologia revelou-se muito pertinente porque se pretendeu recolher informações aprofundadas sobre a idiosincrasia de cada indivíduo, de modo a perceber o seu modo de actuação e funcionamento relativamente à temática em estudo (Berg, 2009; Stake, 2005).

Tal como Kazdin (1980, p. 9) referiu, *“o estudo de caso é, de várias formas, o primeiro passo em direcção à compreensão de determinado fenómeno do comportamento humano”*. Deste modo, esta abordagem permitiu olhar à especificidade de cada sujeito em estudo, sem perder a perspectiva holística e integrativa da pessoa e dos vários factores constituintes do seu contexto e da sua vivência.

Assim sendo, a análise dos resultados será feita individualmente para cada um dos 11 casos em estudo, considerando as verbalizações e as manifestações não comportamentais dos participantes ao longo da sessão de entrevista. Este método, por um lado, facilita a apresentação e análise dos dados e, por outro lado, permite controlar a subjectividade da metodologia qualitativa. Isto porque, a abordagem de estudo de caso possibilita a referência a traços e a características de cada sujeito que, juntamente com o *verbatim* das entrevistas, justificam de forma mais completa a interpretação e a categorização realizadas no procedimento de análise de conteúdo. Com isto, é possível que elementos exteriores à investigação obtenham uma visão mais alargada de cada caso, percebendo o contexto e o funcionamento do sujeito em relação às temáticas em estudo (Berg, 2009).

4. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Nesta secção é feita a análise dos resultados do presente estudo, centrando-se na

apresentação de onze casos de sobreviventes de cancro pediátrico voluntários e não voluntários em contexto oncológico infantil.

Considerou-se que seria facilitador para a compreensão dos resultados a sua apresentação em duas fases: (1) análise feita caso a caso e, posteriormente, (2) uma súmula destas análises.

4.1. Estruturação da Análise de Conteúdo da Entrevista Semi-Estruturada

Primeiramente serão caracterizados cada um dos casos em estudo, seguindo-se a análise de conteúdo da entrevista semi-estruturada. Esta análise de resultados segue o procedimento descrito na secção precedente e pretende responder à estrutura definida pelos objectivos gerais e específicos da presente investigação.

Como foi anteriormente referido, o guião da entrevista semi-estruturada foi constituído com base na revisão de literatura, procurando identificar os temas mais relevantes para o estudo da experiência subjectiva dos sobreviventes de cancro pediátrico em relação à doença e do seu envolvimento em actividades de voluntariado em contexto oncológico.

De modo a facilitar a compreensão da análise dos casos, seguidamente apresentam-se as dimensões e sub-dimensões que foram estudadas para cada um dos participantes. No entanto, sugere-se a consulta do anexo IV para uma análise dos dados mais cuidada e sistematizada.

1) Dimensão Doença

1.1) Vivência do Diagnóstico

1.2) Impacto da Doença

1.3) Vivência do Tratamento

2) Dimensão Transição Doente-Sobrevivente

2.1) Vivência da transição e percepção sobre a saúde após a cessação do tratamento

3) Dimensão Sobrevivência

3.1) Conceito individual de sobrevivência

3.2) Vivência Actual

4) Dimensão Voluntariado como actividade regular/Sem actividade de voluntariado³

4.1) Actividades Praticadas⁴

4.2) Motivações

4.3) Objectivos

4.4) Vivência do Voluntariado

5) Mensagem Final

5.1) Experiência subjectiva e aprendizagem transmitida aos outros

4.2. Estudo de Casos

Tal como foi referido, seguidamente será feita uma narrativa de cada caso, procedendo-se à identificação de cada sujeito e à análise de conteúdo da entrevista correspondente. No entanto, por questões de configuração do trabalho, nesta análise constarão unicamente os dados mais relevantes, pelo que as tabelas de análise presentes em anexo deverão ser utilizadas como complemento.

⊙ Caso A (com base nos anexos VI e VII)

• Identificação

A. é do sexo masculino e tem 15 anos. Frequenta o 10.º ano de escolaridade e tem um irmão de 19 anos. Vive com a mãe e o irmão. O pai faleceu na altura em que A. estava em fase de diagnóstico. Durante o processo de doença a mãe assumiu o papel de cuidadora principal e o irmão teve um papel pouco participativo porque não tomou conhecimento efectivo da realidade e gravidade da doença.

A A. foi diagnosticado astrocitoma pilosítico do nervo óptico aos 10 anos e foi sujeito a quimioterapia, radioterapia e cirurgia parcial. Os tratamentos terminaram há dois anos. Nesse momento iniciou a hormonoterapia, tratamento que prolonga até à actualidade. Os processos de doença e de tratamento não provocaram sequelas

³ Tal como já foi referido, esta dimensão podia adquirir duas formas (Voluntariado como actividade regular/Sem actividade de voluntariado) conforme se applicava ao grupo de barnabés voluntários ou não voluntários.

⁴ Por uma questão lógica, a sub-dimensão *Actividades Praticadas* não foi incluída na dimensão *Sem actividade de voluntariado*.

significativas e, neste momento, o tratamento não tem efeitos secundários de relevo.

A. está envolvido na Associação Acreditar desde o período de tratamento e realiza voluntariado na mesma instituição há um ano, aproximadamente.

- **Análise de Conteúdo da Entrevista**

Durante a sessão de entrevista A. teve uma comunicação fácil e manteve-se colaborante, respondendo e participando espontaneamente e sem qualquer tipo de constrangimento.

- 1) Dimensão Doença:

1.1) Vivência do diagnóstico: A. afirmou que não se recorda do momento exacto do diagnóstico. No entanto, descreveu os primeiros sintomas, como a perda de visão: *“Eu lembro-me que eu usava óculos e que usava uma borracha...”*. As dificuldades visuais que começaram a interferir com o bem-estar e funcionamento de A. levaram a mãe a procurar acompanhamento médico. De acordo com A., a primeira intervenção médica foi insatisfatória e conduziu à intensificação dos sintomas: *“(...) eu tinha ido a um médico muito velhinho. Ele tinha umas máquinas quase mais velhas do que ele e a coisa não funcionava muito bem e eu bem lhe dizia “Isto não me faz nada. Isto não faz nada” e ninguém me ouvia”*. O agravamento progressivo da sintomatologia levou a nova procura de consulta médica especializada: *“Depois lembro-me de dizer à minha mãe que estava a ver muito pior e de ela me levar ao Oeiras Parque e de um senhorzinho de uma loja de óptica me dizer que não via nenhuma deficiência na minha vista e que eu tinha mesmo de ir ao hospital”*. Segundo A., durante todo este tempo e mesmo após o diagnóstico, ele não tomou consciência da realidade (severidade e implicações) da doença: *“Lembro-me mais ou menos de estar alegre e de estar normal e de ir para a operação sem ter medo. A minha mãe estava com mais medo do que eu. (...) Eu quando fui operado não tive muita noção do caso. (...) Eu não tive muito medo”*, o que parece ter sido adaptativo uma vez que protegeu A. do confronto com a gravidade da doença. O conhecimento da realidade da doença só ocorreu posteriormente aquando do confronto directo com o processo de tratamento e com as rotinas de cuidados de saúde, tal como se verificou através da verbalização: *“Só que depois quando me falaram em quimioterapia eu não sabia o que era e depois eu disse “olha, vamos lá e fazemos”. Só que depois quando eu comecei a fazer aquilo... uh... eu comecei a ver que aquilo não era assim!”*.

1.2) Impacto da doença: Segundo A., a doença/tratamento implicou alterações em relação ao seu desenvolvimento físico: “(...) a quimioterapia provocou um atraso no meu crescimento”. Estas alterações são responsáveis pela manutenção de tratamento hormonal: “Fez-me crescer muito e se eu não tomasse estas hormonas eu ficava com este tamanho e esta estrutura óssea para sempre”. Ainda em relação ao impacto da doença, A. valoriza a melhoria da imagem corporal: “Na altura eu era gordinho e isso emagreceu-me muito mesmo. Acho que também foi um aspecto positivo porque eu tinha muitos complexos com o meu corpo”.

1.3) Vivência do tratamento: Nesta sub-dimensão A. descreveu vários momentos relativos à fase de tratamentos, sendo notório que se tratou de uma fase muito marcante pela sua complexidade e sofrimento: “Foram maus tempos! (...) Acho que foi uma fase difícil e uma fase dolorosa da minha vida”. Ao longo do seu discurso, A. descreveu o processo de tratamento e os principais procedimentos clínicos a que foi sujeito, como quimioterapia, radioterapia, cirurgia, canalização endovenosa e colocação do catéter venoso central. Esta descrição incluiu essencialmente referência aos aspectos negativos e dolorosos dos cuidados clínicos, fazendo perceber o sofrimento físico e psicológico associado a este período: “A quimioterapia provoca certos sintomas nas pessoas (...) Eu não tinha muitos sintomas, eu tinha todos! (...) Tinha coisas que nunca ninguém tinha tido e eu precisava de dois ou três dias para recuperar. E depois quando estava quase a recuperar, levava outra dose. Era uma vez por semana. Aí eu estava muito em baixo! Depois começou-me a cair o cabelo e eu rapei-o logo. (...) comecei a ficar saturado daquilo. (...) Chorava (...) Deitava-me na cama, dormia, não engolia a saliva, vomitava o meu líquido gástrico... Depois tinha muitas irritações devido a penso. (...) Os sintomas? Eram horríveis! Aquilo era horrível!”. Como foi anteriormente referido, o conhecimento da realidade da doença só ocorreu com o confronto directo com o processo de tratamento, conduzindo a significações de ameaça: “E aí... aí é que eu acho que foi, mais ou menos, quando eu me apercebi que a coisa era mais séria”.

As referências aos tratamentos foram espontaneamente acompanhadas pela identificação de recursos de suporte, como o suporte familiar (“Eu acho que quem esteve mesmo presente foi a minha mãe (...) Foi bom eu saber que, se eu precisasse, ela estava lá e eu era o primeiro a entrar e o último a sair e ela estava lá sempre! E foi

importante para mim ter esse apoio!”) e dos profissionais de saúde (“Eram todos muito simpáticos. Eram muito prestáveis. Faziam um trabalho muito bem feito e tinham muito jeitinho. Era tudo muito bom!”).

Tal como foi referido anteriormente, também nesta fase houve uma valorização das significações positivas, conforme o exemplo: *“Acho que foi uma fase difícil e uma fase dolorosa da minha vida. Só que eu não encaro como “eu não quero pensar mais nisto”! Não! Aquilo foi uma das partes importantes que fez de mim quem eu sou hoje!”*. Deste modo, o processo de doença, nomeadamente o período de tratamentos, foi encarado como uma oportunidade de aprendizagem e desenvolvimento positivos.

2) Dimensão Transição doente-sobrevivente

2.1) Vivência da transição e percepção sobre a saúde após a cessação do tratamento: A transição para a sobrevivência representou a diminuição das significações de vulnerabilidade e do sofrimento, devido à melhoria do estado clínico e à finalização dos tratamentos aversivos: *“Foi um momento satisfatório. Eu quando fiz a operação eles conseguiram remover um bocado e eu notei logo uma diferença na visão e fiquei contente (...) Foi ótimo quando eu parei a quimioterapia”*. No entanto, devido à cirurgia parcial, A. não assume a condição de sobrevivente, o que remete para a cronicidade do problema e se manifesta em sentimentos de incerteza sobre o futuro: *“Há essa noção de eles dizerem-te “Tem uma doença” e depois noutro dia dizem-te “Estás curado”, não é bem assim. Nunca se está curado!”*. Todavia, esta avaliação da evolução do processo de doença parece menos perturbadora porque A. refere ter conseguido aceitar a sua situação clínica e ter expectativas muito reduzidas em relação à cura (*“Eu não sinto que preciso de melhorar. Eu sinto que se isto nunca aumentar, eu sou uma pessoa feliz porque eu vejo perfeitamente”*) e, através de uma reciprocidade por compromisso por mal menor, valorizar os aspectos positivos que lhe estavam associados (*“(...) eu vejo perfeitamente e tenho uma vida completamente normal. Eu numa sala posso estar no fundo da sala porque eu vejo bem sem óculos”*).

3) Dimensão Sobrevivência

3.1) Conceito individual de sobrevivência: A. definiu a sobrevivência com base na definição da Associação Acreditar, referindo-se também à experiência individual da doença e ao apoio e compreensão empática entre barnabés: *“O barnabé*

são só os que já tiveram cancro... e que podem perceber melhor aquilo que os que estão, neste momento, a passar por isso sentem. E o barnabé é alguém que só quer ajudar (...) posso ajudar alguém a superar algo que eu sei que é muito difícil e que, provavelmente, vai ser uma das coisas mais difíceis que ele já passou". Neste caso é interessante salientar que, embora A. tenha referido anteriormente que não se sente curado (*"Nunca se está curado!"*), ele assume-se como um barnabé.

3.2) Vivência actual: Em relação à vivência actual, A. referiu-se à realização do tratamento químico (hormonoterapia). Os cuidados de saúde actuais obrigaram a uma pequena alteração da rotina de vida que é referida por A como tendo aspectos positivos (aumento do sentido de competência): *"Neste momento o que mudou à minha vida é que todos os dias eu faço uma pica. Faço uma pica todos os dias desde há dois anos quase. Nunca posso esquecer-me de fazê-la porque não pode ser intercalada porque perde o seu efeito. (...) Tenho de ser muito disciplinado. Eu não era assim. (...) Eu já era um rapaz mais ou menos disciplinado mas agora fiquei mais, a partir daí."* Assim, A. considerou que a doença/tratamento não implicou a longo prazo diminuição da sua qualidade de vida: *"De maneira nenhuma! A minha qualidade de vida aumentou"*. Embora A. tenha referido o impacto negativo da doença e dos tratamentos (efeitos adversos, tratamentos, procedimentos clínicos, sofrimento físico e psicológico), houve uma maximização dos ganhos associados à evolução da situação clínica e à diminuição das limitações imposta pela sintomatologia inicial: *"(...) eu vejo perfeitamente e tenho uma vida completamente normal (...) Eu quando fiz a operação eles conseguiram remover um bocado e eu notei logo uma diferença na visão e fiquei contente"*. É interessante verificar que na vivência actual A. refere não só os aspectos positivos após a redução cirúrgica do tumor mas igualmente o aumento da qualidade de vida após o tratamento (*i.e.* a quimioterapia), como se o próprio tratamento tivesse, um dia, sido parte da própria doença: *"Eu não tinha capacidade física quando acabei a quimioterapia, a minha mentalidade mudou, eu passei a ser uma pessoa diferente, mais aberta e mais capaz de me relacionar com as pessoas e isso fez com que eu fosse uma pessoa mais sociável. E fez-me começar a fazer desportos colectivos, a trabalhar, a ir ao ginásio, a fazer coisas deste género e logo aí a minha qualidade de vida aumentou bastante. Eu a partir daí o meu cabelo cresceu muito forte, tinha muito apetite, comia bem e a minha qualidade de vida era óptima! Eu ia para a escola sozinho e tinha uma*

vida completamente normal (...) eu agora estou no 10º. ano, é uma altura difícil, (...) Eu neste momento tenho de ter a minha cabeça concentrada no que estou a fazer neste momento”.

Ainda em relação à vivência actual, A. mencionou que a doença/tratamento trouxe alterações positivas relacionadas com: 1) a construção de identidade mais forte e positiva e o amadurecimento: *“Acho que o ter passado por aquilo e eu ter sobrevivido fortaleceu a minha personalidade e que me amadureceu ainda mais (...) Eu vejo-me a mim próprio, comparado com certas pessoas que eu conheço, um mini-adulto (...) Eu quando era mais novo... não sei se foi da quimioterapia e do que eu passei, mas dantes eu era um rapazinho tímido, calminho mas hoje é diferente. Hoje sou um rapaz extrovertido, mais popular (...) sou mais divertido, sou mais aberto. E sei dar o meu ombro amigo a quem mais precisa”*; e 2) o desenvolvimento do pensamento mais positivo e da valorização do seu dia-a-dia: *“Eu tento aproveitar sempre ao máximo cada momento. Recordo-me e tento viver momentos que para mim são bons. Aproveito tudo o que posso aproveitar”.*

4) Dimensão Voluntariado como actividade regular

4.1) Actividades praticadas: Os principais conteúdos referidos nesta sub-dimensão deram origem ao nome da própria categoria: Actividades desenvolvidas na Associação Acreditar.

4.2 e 4.3) Motivações e Objectivos: Em relação às motivações, A identificou: 1) desejo de compensar a falta de apoio durante o seu processo de doença: *“(...) ter apoio, ter alguém (...) que tu saibas que ela sabe como tu te sentes, acho que é importante! Eu não tive ninguém e gostava de ajudar os outros”*; 2) consciência do sofrimento do doente e das suas famílias: *“E também pensei no que a minha mãe sofreu e que é bom ter lá um exemplo de como se ultrapassa as coisas e é muito bom para os pais”*; 3) possibilidade de ganho de benefícios em termos de currículo pessoal que lhe possa facilitar o acesso ao mundo laboral: *“(...) olha, o voluntariado é uma coisa que para uma pessoa que queira trabalho é muito bom porque faz parte de um currículo”*; 4) possibilidade de convívio e de assumir maior responsabilidade: *“Eu já participei em colónias fora da Acreditar e eu gostava de ser um monitor, de coordenar as coisas, de pôr as pessoas nos quartos e ficar a falar. Gosto dessa responsabilidade e*

de poder conviver ao mesmo tempo”; 5) transmissão da experiência passada (em que é modelo) através da informação e do apoio: “É o poder contar a minha experiência e mostrar às pessoas que têm o meu apoio e que eu sei o que elas estão a passar. Uma coisa é ver de fora, outra é tu saberes o que é que eles estão a sentir. Porque aquilo custa muito mesmo!”; e 6) retribuição e agradecimento à instituição pelos cuidados prestados durante o processo de doença (o que deixa perceber a satisfação com o acompanhamento médico e com a evolução positiva da situação clínica): “É... todos os cuidados que eu tive e tudo o que o hospital me deu, eu só estou ali a retribuir porque isso foi muito bom. Foi mesmo muito importante na minha vida!”.

4.4) Vivência do voluntariado: Nesta sub-dimensão A. referiu-se a aspectos mencionados nas sub-dimensões precedentes, como a solidariedade, o apoio e compreensão empática, o testemunho real de esperança, a realização pessoal e a carreira profissional. Em relação à avaliação do voluntariado e a necessidades sentidas, A. ainda se referiu aos aspectos positivos da actividade (aprender a valorizar a vida e a relativizar os problemas). Embora não tenha mencionado directamente aspectos negativos, houve referência ao confronto com experiências dolorosas e à possibilidade de reviver o passado: *“Mas o 7º piso... vive-se lá histórias muito fortes e é preciso ter uma personalidade muito forte porque é preciso saber lidar com experiências muito importantes e quem já passou por aquilo sabe como é (...) Alguém vê do exterior e diz “Coitadinho” e nós vemos “Ahhhh! Há dois anos era eu!”*”. A este propósito, por exemplo, A. contou um episódio que presenciou no hospital com uma criança em tratamento que provocou uma evocação da sua experiência passada e a experiência de emoções perturbadoras: *“(...) eu lembrar-me daquilo fez-me muita impressão... Trouxe muita coisa à tona”*.

5) Mensagem Final:

5.1) Experiência transmitida aos outros: Neste caso A. referiu-se à exigência e complexidade do processo de doença. No entanto, realçou a oportunidade positiva de aprendizagem e desenvolvimento associada a essa experiência: *“Eu gostava de dizer às outras pessoas para não terem pena. Isto é muito duro e é muito difícil, mas é bom porque fez de mim o que eu sou hoje. E o voluntariado é uma coisa boa e as pessoas deviam saber disso. Isto não é só uma actividade, não é remunerado mas é remunerado lá dentro e isso é que é muito realizador”*. A. salientou as principais significações

positivas em relação ao processo de doença e que foram sendo prementes ao longo do seu discurso, deixando perceber que conseguiu uma adaptação positiva aos períodos de doença e de sobrevivência. Deste modo, salientou que a aprendizagem e o desenvolvimento decorrentes desta experiência devem ser postos ao serviço da comunidade através do fornecimento de informação sobre a doença.

☉ **Caso B** (com base nos anexos VIII e IX)

• **Identificação**

B. é do sexo masculino e tem 16 anos. Frequenta o 11.º ano de escolaridade e tem um irmão de 10 anos. Vive com os pais e o irmão. Durante o processo de doença a mãe assumiu o papel de cuidadora principal e o irmão teve um papel pouco participativo porque não tomou conhecimento efectivo da realidade e gravidade da doença.

No contexto familiar não existe uma comunicação aberta sobre a doença oncológica, pelo que B. tem um conhecimento muito incompleto da situação clínica. A B. foi diagnosticada leucemia aos 3 meses, pelo que foi sujeito a quimioterapia. Actualmente realiza hormonoterapia e anti-víricos para a hepatite B. Os processos de doença e de tratamento não provocaram sequelas significativas e, neste momento, o tratamento não tem efeitos secundários de relevo.

B. está envolvido na Associação Acreditar desde o período pós-tratamento e realiza voluntariado na mesma instituição há um ano, aproximadamente.

• **Análise de Conteúdo da Entrevista**

Durante a sessão de entrevista B. teve uma comunicação fácil e manteve-se colaborante, procurando responder a todas as questões colocadas. No entanto, o seu comportamento caracterizou-se por grande ansiedade aquando da abordagem do processo de doença. Nestes temas B. apresentou um tom de voz baixo e trémulo, acompanhado de agitação motora e evitamento do contacto visual.

1) **Dimensão Doença:**

1.1) **Vivência do diagnóstico:** A confirmação da doença aconteceu quando B. tinha 3 meses, o que faz com que não se recorde do momento do diagnóstico nem do período de doença. O conhecimento da realidade (severidade e implicações) da doença

foi acontecendo gradualmente, iniciando-se com o envolvimento na Associação Acreditar: *“Quando eu era miúdo e ia aos teatros se calhar nem pensava, nem me lembrava da palavra e vinha aqui ao hospital e nem sabia que... pensava que era uma coisa normal (...) A mim foi mais quando comecei a vir aos campos de férias e depois comecei a ver o que é que era... (...) e a minha mãe começou-me a contar e eu aceitei, não é?”*. Inicialmente, o desconhecimento e a incompreensão em relação à doença protegeram B. do confronto com a sua gravidade, fazendo uma representação de normalidade relativamente a essa realidade. A tomada de consciência da realidade da doença e a elaboração da experiência passada têm ocorrido individualmente, uma vez que os temas relacionados com o seu processo de doença são evitados no contexto familiar: *“Não falo, nem com a minha mãe nem com ninguém [silêncio] Só mesmo com... pronto as pessoas da minha família sabem, mas mais nada. (...) Sei que a minha mãe se lembra, não me conta, não me contou propriamente, mas eu já ouvi conversas com familiares mas não foi nada em concreto, claro!”*. Este comprometimento da comunicação aberta e da liberdade de expressão emocional parecem dificultar a adaptação de B. em relação à experiência passada de doença, o que é perceptível ao longo da entrevista. O progressivo conhecimento sobre a realidade da doença levou B. a valorizar a evolução positiva da sua situação clínica e a condição de sobrevivente: *“Pensei que era um sortudo e que não... que afinal estava aqui era para alguma razão... pronto é isso. (...) Então podia ter morrido, não é? E não morri”*. Ao abordar deste tema, B. mostrou-se muito inibido, usando um discurso sucinto e pausado e evitando o contacto visual, o que denotou a sua dificuldade na expressão e elaboração das emoções relacionadas com a doença, reflectindo a falta de comunicação aberta no contexto familiar. Ainda em relação a esta sub-dimensão, B. reconheceu a importância do apoio dos voluntários aos pais, através da partilha de experiências semelhantes e da presença de um testemunho real de esperança: *“Conhecer pessoas novas e que estavam na mesma situação, acho que sim que foi bom [para a mãe]”*.

1.2) Impacto da doença: Nesta sub-dimensão B. reportou-se a alterações que, embora tendo ocorrido no passado, permanecem no momento presente, uma vez que B. não se recorda das mudanças ocorridas durante o processo de doença. Segundo B, a doença/tratamento implicou mudanças em relação ao seu desenvolvimento físico, responsáveis pela manutenção de tratamento químico (hormonoterapia): *“Mas por*

exemplo a quimioterapia baixou-me um bocadinho o nível de crescimento. Tenho andado agora a fazer uns tratamentos à parte". Também foram identificadas mudanças das atitudes familiares educativas no sentido de maior sobreprotecção e vigilância: *"Sim, é uma mãe galinha! A minha mãe é muito próxima de mim e quer sempre saber o que estou a fazer. A minha mãe, a minha avó, o meu pai também... estão sempre em cima de mim"*, o que B. avalia como limitativo para o seu desenvolvimento (*"Positivo, mas às vezes... limita!"*).

1.3) Vivência do tratamento: Tal como foi dito, B. não se recordava do tratamento a que foi sujeito (*"Não posso falar muito do tratamento porque eu não me lembro muito bem"*), pelo que os conteúdos desta sub-dimensão se referiram à terapia actual (hormonoterapia). A comunicação pelo médico da necessidade de realizar o tratamento hormonal parece ter conduzido a significações de medo/ansiedade/angústica pelo desconhecimento do procedimento clínico: *"Pensei 'tratamento?' e pronto vieram-me as lágrimas aos olhos"*. O aumento do conhecimento sobre a terapia conduziu à diminuição da preocupação/medo e a experiência permitiu resolver o receio de dificuldades de aceitação social devido ao tratamento: *"mas depois fui vendo que era só uma injeção e fiquei logo aliviado... e não dói (...) Pensei nas injeções mas pensei que... (...) por exemplo, eu estar na escola com os amigos e tivesse de estar a... faltar e eles podiam estar a questionar e eu não queria isso"*. Em relação ao cuidados de saúde actuais, B. revelou tristeza e cansaço devido à necessidade de tratamentos prolongados e aos seus efeitos adversos, bem como alguma frustração e desesperança relativamente à cronicidade do problema, à ineficácia dos tratamentos e à limitação das técnicas terapêuticas: *"(...) esses comprimidos podem ser para a vida inteira, até não encontrarem outro sistema... Se é que há algum! E custa ter de estar sempre com apoio (...) estamos todos aqui, já estamos todos bem e vivemos normalmente... com algumas incapacidades mas vivemos normalmente"*.

2) Dimensão Transição doente-sobrevivente

2.1) Vivência da transição e percepção sobre a saúde após a cessação do tratamento: Nesta sub-dimensão é de destacar a verbalização: *"(...) como há muitos barnabés eu penso 'pronto sou um deles'... e estamos todos aqui, já estamos todos bem e vivemos normalmente... com algumas incapacidades mas vivemos normalmente (...) Então acho que vai ser igual ao dos outros, vai ser um bom futuro sabendo que vou ter*

aquelas limitações”, na qual B. se refere à sobrevivência com um sentimento de satisfação/vitória, embora reconheça a cronicidade da sua condição clínica e refira com frequência a crença de algum grau de incapacidade pessoal que deriva de ter tido a doença. Ainda em relação a esta sub-dimensão e à semelhança do que aconteceu anteriormente, B. mencionou os aspectos negativos associados à doença relacionados com os efeitos adversos do tratamento e as mudanças no contexto familiar e, muito especialmente, social. Por exemplo, “Eu não gosto muito de contar aos outros. Eu tento sempre marcar os exames e idas aos hospitais para as férias e para os dias que tenho livres”.

3) Dimensão Sobrevivência

3.1) Conceito individual de sobrevivência: B. definiu a sobrevivência com base na definição da Associação Acreditar, referindo-se também à experiência individual da doença e ao apoio e compreensão empática entre barnabés: *“Eu penso que falamos mais disso nos campos com os barnabés. (...) se for com um barnabé percebe logo. (...) esteve numa situação semelhante.”*. B. encontra no grupo de barnabés o suporte que necessita para partilhar a sua experiência e emocionalidade associada à doença, o que não acontece no contexto familiar e no grupo de pares: *“Estar a falar assim com um amigo meu que não perceba nada, é... pronto não sei qual é que vai ser a reacção dele, enquanto que se for com um barnabé percebe logo”*.

3.2) Vivência actual: B. referiu que a doença/tratamento implicou a longo prazo restrições comportamentais (hábitos de vida e necessidade de adopção de comportamentos de saúde) que têm consequências na relação social: *“Há coisas que eu não posso fazer... Por exemplo beber álcool, drogas não [risos] (...) Eu tenho curiosidade. Eu sei que o álcool faz mal e não iria abusar, é só aquela coisa de experimentar uma coisa nova. Era só mesmo por experimentar. Houve uma vez que fomos sair e eles [amigos] estavam a beber cerveja e eu bebi um sumo, pronto também não foi nada de coiso, só que...”*. Estas restrições relativamente ao grupo de pares parecem potenciar uma avaliação diminuída de si próprio (sentir-se diferente dos amigos), o que condiciona, de forma circular, as relações interpessoais e a sua integração no contexto social/escolar devido ao receio de ser estigmatizado: *“Eu não gosto muito de contar aos outros. (...) Não é que tenha vergonha do que vai acontecer porque não vai acontecer nada, não fiz mal a ninguém... mas... é aquela coisa contar ou*

não contar só a mim é que me interessa, aos outros não. E também não quero aquilo do “coitadinho””.

Em relação a esta sub-dimensão, B. considerou-se hipervigilante em relação ao estado de saúde. Esta hipervalorização estará influenciada pelas atitudes educativas no contexto familiar ao longo do processo de doença: *“A minha mãe desde pequenino mandava-me para a escola um kit de primeiros socorros com compressas e tudo para se eu me aleijasse pôr logo para o meu sangue... (...) a minha mãe acordou a dizer que tinha sonhado que eu estava a beber e ela dizia que me ia bater e assim”*.

Ainda, em relação à vivência actual, B. referiu que a falta de comunicação aberta sobre a doença no contexto familiar e social criaram a necessidade de procura de informação sobre o processo de doença (*“Neste momento tenho a internet e posso ver. Tenho ido lá algumas vezes ao site da associação e há os livrinhos também que ainda tenho lá em casa”*) de forma a melhor compreendê-la. Esta necessidade está associada a aspectos do desenvolvimento e a estímulos exteriores: *“Penso que só a partir de agora e só a partir desta idade e penso que só por causa da... é o que eu digo, está tudo interligado... foi... comecei a pensar nisso por causa da disciplina de Filosofia que me obriga a pensar nas coisas... (...) faz parte do meu passado e talvez tenha curiosidade”*.

É ainda de referir que, actualmente, o confronto com casos semelhantes à sua experiência passada causa instabilidade emocional e alguma culpabilidade: *“Fico triste quando vejo alguma reportagem na televisão ou assim. Fico triste e penso que há muita gente que não se safa e eu safei-me”*.

Contudo, B. manifestou uma atitude ambivalente associada, por um lado, a uma valorização excessiva das significações negativas relacionadas com o processo de doença/tratamento que revelam dificuldade na elaboração da experiência passada e na adaptação ao período de sobrevivência e, por outro lado, a uma necessidade de afirmação de uma qualidade de vida satisfatória e de aceitação da cronicidade do problema: *“Agora vivo bem, não é? (...) com algumas incapacidades, mas vivemos normalmente”*.

4) Dimensão Voluntariado como actividade regular

4.1) Actividades praticadas: Os principais conteúdos referidos nesta sub-dimensão deram origem ao nome da própria categoria: Actividades desenvolvidas na Associação Acreditar.

4.2 e 4.3) Motivações e Objectivos: Em relação às motivações, B. identificou: 1) comportamentos de solidariedade: *“Um voluntário é poder ajudar”*; 2) práticas religiosas no contexto familiar/educativo: *“Também vem da... eu sou Cristão e agora estou a fazer o Crisma e o voluntário e o querer ajudar é a próxima etapa depois do Crisma”*; 3) a consciência do sofrimento dos doentes e das famílias: *“(...) uma das razões que me leva a fazer voluntariado para incentivar as crianças que tiverem essa doença que não... para acreditarem sempre e não pensarem que vão morrer.”*; 4) criar uma ligação com a situação que não foi vivida: *“E se calhar também é para recordar alguma coisa, se calhar também faz bem não esquecer...”*; 5) retribuição e agradecimento à instituição pelo que pensa terem sido cuidados prestados durante o processo de doença: *“Se calhar porque, eu não sei, mas se calhar fizeram isso por mim. Não me lembro mas se calhar fizeram isso pela minha mãe e por mim e eu sinto-me na obrigação de fazer isso pelos outros, de retribuir.”*; 6) a possibilidade de ocupação dos tempos livres: *“Ela disse-me que vinha cá à Acreditar brincar com as crianças e ajudar. E eu como não tinha nada para fazer em casa nas férias disse-lhe que também podia vir (...) É uma coisa que me dá gosto de fazer e que não me impede... ou seja, tendo o meu tempo livre posso fazer à vontade e... não dá trabalho porque gosto de fazer”*; 7) a gratidão pela própria saúde: *“Pensei que era um sortudo e que não... que afinal estava aqui era para alguma razão...”*; e 8) a culpabilidade pelo estado de saúde satisfatório em relação aos doentes: *“Fico triste e penso que há muita gente que não se safa e eu safei-me”*.

Também foram identificados estímulos exteriores que tiveram um impacto satisfatório na mobilização para a prática de voluntariado como: 1) o contacto com a Associação Acreditar que permitiu conhecer o papel e função do barnabé voluntário: *“Depois foi uma senhora aqui da Acreditar que disse à minha mãe e comecei a vir aos campos de férias e foi a partir daí que comecei a fazer o voluntariado”*; e 2) a prática de voluntariado na rede social: *“Eu no Verão fui a um campo de férias, conheci a P (...) Ela disse-me que vinha cá à Acreditar brincar com as crianças e ajudar”*.

4.4) Vivência do voluntariado: Nesta sub-dimensão B. referiu-se a aspectos mencionados nas sub-dimensões precedentes, como o apoio, o testemunho real de esperança, o bem-estar e a realização pessoais. Em relação à avaliação do voluntariado e às necessidades sentidas, B. ainda referiu os aspectos negativos (prática incorrecta do

voluntariado, obtenção de benefícios secundários, distância do local de residência) e positivos (possibilidade de ajudar e continuidade do contacto com barnabés) associados à actividade.

5) Mensagem Final:

5.1) Experiência transmitida aos outros: B. salientou a importância da relativização dos problemas e da reavaliação positiva, bem como da valorização dos aspectos espirituais positivos (sentido da vida e apreciação do quotidiano): *“Então mesmo que as pessoas não tenham nenhuma doença e estejam só assim em baixo porque não lhes acontece nada de bom na vida, que continuem a lutar porque não são nenhuns coitadinhos”*. Ainda alertou para a necessidade de promoção e fornecimento de informação à comunidade sobre o voluntariado: *“Se calhar que devia haver um pouco mais de apoio nas associações.”*.

☉ Caso C (com base nos anexos X e XI)

• Identificação

C. é do sexo feminino e tem 17 anos. Frequenta o 11.º ano de escolaridade e pretende seguir a sua formação na área da saúde. Tem um irmão de 21 anos. Vive com os pais e o irmão. Durante o processo de doença a mãe assumiu o papel de cuidadora principal e o irmão teve dificuldade em adaptar-se às alterações no contexto familiar.

A C. foi diagnosticada leucemia linfoblástica aguda aos 6 anos e foi sujeita a quimioterapia. O tratamento terminou há quatro anos, momento em que foi considerada curada. Actualmente não realiza nenhuma terapia. Os processos de doença e de tratamento provocaram fragilidade emocional, pelo que a C. teve acompanhamento psicológico.

C. realiza regularmente voluntariado na Associação Acreditar há um ano.

• Análise de Conteúdo da Entrevista

Durante a sessão de entrevista C. manteve-se comunicativa e participativa. Contudo, a abordagem do processo de doença levou à expressão de emocionalidade negativa e de grande sofrimento em relação à experiência passada, o que se manifestou em pausas no discurso e momentos de choro.

1) Dimensão Doença:

1.1) Vivência do diagnóstico: C. afirmou ter uma recordação vaga do momento do diagnóstico. No entanto, referiu que nessa vivência foi determinante, por um lado, as reacções emocionais da mãe e, por outro lado, a sua incapacidade cognitiva para compreender e/ou antecipar a gravidade do que se estava a passar. Assim, C. referiu: *“Hmm, a primeira coisa que me vem assim à cabeça foi quando a minha mãe soube que eu tinha um cancro. Ela foi para o consultório e quando chegou atirou um livro para cima da minha cama e foi a correr pelo hospital fora”*. A atitude da mãe no momento da confirmação da doença teve influencia na reacção emocional de C, conduzindo a significações de ameaça/perigo: *“Não sei, fiquei assustada porque a minha mãe vinha a chorar e porque é que ela não vinha calma e serena.”*. Nesta fase inicial do processo de doença, C. reconheceu que não tinha consciêncida da realidade (severidade e implicações) da doença: *“Também ainda era criança, era pequenina e ainda vivia num mundo colorido. Não tinha noção da própria dor e da doença.”*. Nesta sub-dimensão C. também fez referência à importância do contacto com os voluntários durante o processo de doença: *“(…) era importante que nós tivéssemos esse apoio de outras pessoas”*.

1.2) Impacto da doença: C. referiu que a doença/tratamento implicou alterações na dimensão: 1) física, como a mudança da imagem corporal (*“Alterou muita coisa... a minha imagem... (...) Caiu-me o cabelo duas vezes”*); 2) sociais, caracterizadas pela dificuldade de integração no contexto escolar: *“(…) os colegas da minha turma aceitaram mais ou menos a minha situação mas os outros colegas dos outros anos não aceitaram. (...) tiraram-me o chapéu e gozaram comigo... (...) eu não queria ir para a escola.”*; e 3) familiares, no sentido de maior coesão familiar: *“A minha família sempre foi unida mas com a doença acho que se tornou ainda mais unida (...) ajudaram muito a minha mãe, deram coisas à minha mãe em termos alimentares e assim. Tentaram ajudar, tomaram conta do meu irmão”*.

Relativamente ao contexto familiar, C. mencionou que houve uma centração exclusiva na doença que teve repercussões na adaptação do irmão ao longo desse período: *“Sim, porque nós quando estamos doentes os irmãos quase que ficam transparentes. “Como é que está a C?” mas ninguém pergunta é como é que está o T (irmão)”*. Ao abordar este tema, C. mostrou-se muito emocionada (tom de voz baixo,

voz trémula, choro), o que denotou a sua preocupação e sofrimento em relação ao bem-estar do irmão e a sua dificuldade na expressão e elaboração das emoções relacionadas com este assunto.

1.3) Vivência do tratamento: C referiu-se ao processo de tratamento focando, essencialmente, a alteração da imagem corporal, os tratamentos aversivos e o sofrimento físico: *“Foi ver o meu cabelo a cair e a minha imagem ficar diferente (...) Odiava as picadas Os PL’s [punções lombares], odiava (...) Era uma dor muito grande que eu berrava, começava a chorar...”*.

Relativamente à sua relação com os profissionais de saúde, C. destacou os aspectos positivos (apoio emocional e competência profissional) e negativos (desvalorização das queixas somáticas e falta de humanização dos cuidados de saúde) desse relacionamento: *“Primeiro foi no Hospital de São João que eu estive a ser tratada e estive na parte A do internamento e depois passei para a B. Mas na A, enquanto não souberam o que eu tinha, não fomos assim muito bem tratados porque foi descoberto através de umas dores de pernas e as enfermeiras diziam que isso era tudo (...) infantilidade, que era tudo mimo. Porque os meus pais davam-me muito mimo. Mandavam-me para casa e eu não conseguia dormir nem nada porque tinha dores de pernas e depois quando descobriram e passei para outra parte, a B, foi aí que os profissionais... (...) Eram sempre simpáticos connosco... (...) E via-se que eram pessoas humanas”*.

2) Dimensão Transição doente-sobrevivente

2.1) Vivência da transição e percepção sobre a saúde após a cessação do tratamento: Segundo C., a equipa médica procedeu à preparação para a alta hospitalar: *“Foram dizendo que passando uns tantos anos, 7 anos, que eu iria ser dada como curada. Então, eu fui a uma consulta e: “Estás curada. Agora vens só de 6 em 6 meses, depois de um ano em um ano”*”. O planeamento da alta foi vivido com diminuição da ansiedade, uma vez que culminou num momento de grande satisfação/realização devido à evolução positiva do seu estado de saúde e uma consciencialização da possibilidade de recidiva: *“Foi o momento alto daquele dia! (...) Fui uma heroína. Consegui ultrapassar (...) tenho a noção disso [recidiva] porque o médico alertou-nos para isso. Se eu por acaso tiver outra vez cancro que é uma etapa nova.”*. No entanto, embora C. valorize a evolução satisfatória da situação clínica, foi expressa a sua dificuldade na fase de

transição para a sobrevivência, o que se manifestou na necessidade de apoio psicológico devido a dificuldades na integração no contexto escolar e no confronto com a doença: *“(...) aí pensei: “Então não fui só eu que precisei de ajuda. Não fui só eu que tive dificuldade na transição da escola” e depois de tanto tempo a lidar com as coisas... porque eu pensava que era só eu (...) Eu tive que andar a ser seguida por uma psicóloga porque foi naquela transição do 9º para o 10º”*.

3) Dimensão Sobrevivência

3.1) Conceito individual de sobrevivência: C. definiu a sobrevivência com base no conceito da Associação Acreditar, enfatizando a importância do apoio e da compreensão empática entre os barnabés, o que é bem representado na seguinte verbalização: *“(...) aí pensei: “Então não fui só eu que precisei de ajuda. Não fui só eu que tive dificuldade na transição da escola” e depois de tanto tempo a lidar com as coisas... porque eu pensava que era só eu”*. Assim, o grupo de barnabés foi identificado como um recurso de suporte fundamental para o confronto adaptativo com o período de sobrevivência.

3.2) Vivência actual: Em relação à vivência actual da doença, C. refere viver de uma forma que considera normal, mas tem consciência da possibilidade de uma recidiva: *“Vivo bem (...) Vivo sem essa preocupação [recidiva] mas tenho a noção disso porque o médico alertou-nos para isso. Se eu por acaso tiver outra vez cancro que é uma etapa nova”*.

Relativamente ao impacto da doença no período de sobrevivência, C. considera que a doença/tratamento implicou uma diminuição da capacidade de aprendizagem e de desempenho escolar (*“Não eu sempre aprendi bem só que agora eu noto que eu estudo e não consigo e depois eu não consigo (...)”*) e foi determinante para a sua (actual) expectativa em relação à orientação da sua actividade profissional (*“Quando tive o cancro queria seguir Enfermagem porque queria ajudar (...) tenho ideia de seguir saúde”*).

Ao longo da entrevista, C. revelou grande instabilidade e fragilidade emocionais aquando da abordagem da experiência passada de doença. Embora tenha afirmado *“Fui uma heroína. Consegui superar”*, percebeu-se que a recordação do período de doença ainda é emocionalmente perturbadora: *“E sempre que falo destas coisas choro, não consigo conter (...) eu não consigo lidar com os sentimentos*

negativos... (...) Eu não consigo lidar com a ansiedade e com o stress”, o que conduziu à necessidade de acompanhamento psicológico.

Embora C. tenha referido o impacto negativo da doença e dos tratamentos, há actualmente uma valorização dos aspectos espirituais positivos decorrentes do processo de doença (*“Foi uma grande lição de vida... Cresci... (...) Um crescimento interior de ver o mundo de outra forma”*) e a noção de que essa experiência constituiu uma oportunidade positiva de aprendizagem e desenvolvimento que faz parte do seu percurso de vida (*“Vai, vai ficar aqui. Do que me lembro vai ficar marcado (...) Eu não conhecia a realidade dos hospitais, agora conheço. Há tanta gente doente, tanta gente que precisa e há outras pessoas que passam a vida a queixar-se por uma dor de cabeça e de uma dor num braço que se olharmos, no fundo, para a realidade isso não é nada”*).

4) Dimensão Voluntariado como actividade regular

4.1) Actividades praticadas: Os principais conteúdos referidos nesta sub-dimensão deram origem ao nome da própria categoria: Actividades desenvolvidas na Associação Acreditar.

4.2 e 4.3) Motivações e Objectivos: As motivações identificadas estão relacionadas com: 1) a consciência do sofrimento dos doentes e das famílias e transmissão de um testemunho real de esperança: *“O que me levou a ser voluntária foi para os outros verem que realmente a doença é curável. Temos de ter força de vontade porque a vida, o cancro, a doença que eles têm é mais um dos obstáculos que nos aparece na vida, o qual tem de ser vencido. E pode ser”*; 2) o desejo de compensar a falta de apoio durante o seu processo de doença: *“(…) mas era importante que nós tivéssemos esse apoio de outras pessoas até porque eu nem queria deixar a minha mãe ir almoçar e era importante... (...) nós não queremos ficar sozinhos precisamos de alguém para lá ficar”*; e 3) a possibilidade de realização pessoal: *“Sempre contente”*.

Ainda em relação ao voluntariado, o contacto com a Associação Acreditar e o conhecimento do papel e função do barnabé voluntário foram considerados estímulos exteriores para a mobilização para as acções de voluntariado: *“Foi na altura da Páscoa que ela foi lá com outras voluntárias oferecer um raminho com ovos da páscoa (...) Depois estivemos a falar e entrei para o clube dos barnabés”*.

4.4) Vivência do voluntariado: Nesta sub-dimensão C. voltou a referir aspectos mencionados anteriormente, como o apoio e a transmissão de um testemunho real de esperança. Em relação à avaliação do voluntariado e às necessidades sentidas, C. ainda se referiu aos aspectos negativos da actividade, como o confronto com experiências dolorosas que impelem ao desenvolvimento de estratégias de coping adaptativas (espiritualidade/religiosidade, distacção, valorização do positivo e auto-controlo emocional).

5) Mensagem Final:

5.1) Experiência transmitida aos outros: Neste caso C. fez unicamente referência à importância de representar um testemunho real de esperança para as crianças/adolescentes doentes: *“Diria “Tem garra! Tens de ter muita força! Olha para mim, eu sou um exemplo e tu também vais conseguir””*.

⊙ **Caso D** (com base nos anexos XII e XIII)

• **Identificação**

D. é do sexo feminino e tem 18 anos. Frequenta o 12.º ano de escolaridade e tem um irmão de 14 anos. Vive com os pais e com o irmão. Durante o processo de doença a mãe assumiu o papel de cuidadora principal e o irmão esteve muito presente ao longo desse período.

A D. foi diagnosticado disgerminoma ovárico aos 14 anos pelo que foi sujeita a cirurgia e a três ciclos de quimioterapia como terapêutica preventiva. O tratamento terminou nesse mesmo ano e neste momento não realiza nenhuma terapia. Os processos de doença e de tratamento não provocaram sequelas significativas.

D. realiza voluntariado na Associação Acreditar há aproximadamente um ano.

• **Análise de Conteúdo da Entrevista**

Durante a sessão de entrevista D. manteve-se muito comunicativa, colaborante.

1) Dimensão Doença:

1.1) Vivência do diagnóstico: D. afirmou recordar-se da

experiência/vivência no momento do diagnóstico e descreveu o processo de pesquisa do diagnóstico até à confirmação da doença assim como o acompanhamento médico e os exames de diagnóstico. Nesta fase da doença D. considerou que os profissionais de saúde tiveram atitudes negligentes e pouco humanizadas e que causaram confusão/incompreensão e preocupação: *“A médica disse que eu estava grávida e foi assim uma coisa muito estranha. E depois tive de ir a um hospital, centro de saúde... Então o médico era muito estranho (...) E foi esse médico, o que me assustou mais porque ele tornou aquilo mesmo um bicho de sete cabeças”*. Segundo D., durante esta fase inicial do processo de doença, não tomou consciência da realidade da doença: *“Eu também quando cheguei cá ao IPO, também não fazia a mínima ideia que o IPO era para doenças oncológicas”*. O desconhecimento e incompreensão sobre a situação clínica acabaram por proteger D. do confronto com a gravidade da doença: *“É assim, eu não sei se cheguei bem a aperceber-me que a doença era mesmo complicada porque de todas as doenças oncológicas acho que a minha não foi de todo complicada (...) Eu sentia alguma tensão nos pais, mas não pensei que chegasse a esse ponto [situação grave]. Nós pensamos sempre que acontece aos outros”*. A consciencialização da realidade da doença só ocorreu com o confronto directo com os efeitos adversos dos tratamentos: *“Mas eu reparei que fisicamente eu não tinha vontade de fazer nada”*.

1.2) Impacto da doença: De acordo com D. a doença/tratamento provocou alterações: 1) físicas, associadas aos efeitos adversos dos tratamentos: *“(...) mas eu sentia que estava mais frágil. Debilitada, pronto”*; 2) familiares, relacionadas com rotinas de vida e maior coesão familiar: *“Eu passava o tempo todo no sofá a ver televisão e depois lá comecei a fazer mais coisas. Mas era raro”*; *“O meu irmão, acho que foi a altura em que ele foi mais querido para mim (...) E em relação à minha família acho que melhorou porque, quando eu precisei, ela estava lá. E até uma tia minha que é assim um bocadinho mais distante, nessas situações ela está sempre lá. É muito bom!”*; e 3) sociais, caracterizadas por interrupção do percurso escolar e isolamento social: *“Eu faltei o 1º período inteiro (...) Então, na minha vida com os amigos foi um bocadinho de preferir não estar com os amigos”*.

Relativamente ao impacto da doença ao nível escolar, D. afirmou que a interrupção temporária da escolaridade trouxe, posteriormente, um desempenho satisfatório que foi identificado como um aspecto positivo consequente à doença: *“Tive*

mais tempo de descanso, então eu conseguia perceber as coisas melhor e foi o ano em que eu tive melhores notas, estranhamente”.

D. refere ainda mudanças profissionais associadas aos projectos futuros relacionados com a escolha de uma área profissional de cuidado aos outros: *“Eu sempre quis ser controladora aérea como o meu pai, só que nessa altura eu tinha... mudei de ideias. Queria ir para medicina oncológica, tinha essa ideia na cabeça”.*

1.3) Vivência do tratamento: D. descreveu o processo de tratamento, como a quimioterapia, as rotinas hospitalares, os procedimentos de saúde e a evolução da situação clínica. Esta descrição centrou-se essencialmente nos efeitos secundários dos tratamentos a curto prazo, nomeadamente a alteração da imagem corporal: *“(...) quando me começou a cair o cabelo. (...) eu ficava assim um bocadinho mais: “O que é que eu vou fazer agora?”, “Já não vão olhar para mim da mesma maneira”, “Já não vou ter a mesma aparência”*”. Ainda em relação ao período de tratamento/hospitalização, D. identificou os aspectos positivos associados ao desenvolvimento de novas amizades (*“E também houve a parte de conhecer pessoas que tinham o mesmo problema do que eu e que hoje em dia ainda sou amiga das pessoas que ficaram comigo no quarto”*) e os aspectos negativos relacionados com os efeitos adversos e o confronto com a morte (*“Mas houve aquelas alturas em que eu me sentia muito em baixo (...) não me apetecia fazer nada”; “acho que o menino morreu. (...) Isso foi um bocadinho chocante!”*). Contrariamente ao que aconteceu na fase de pesquisa do diagnóstico, neste período do processo de doença D. valorizou o apoio emocional e a competência profissional da equipa de oncologia: *“Eu adorava o Dr., ele era muito querido, muito preocupado. O Dr. também me operou, foi-me visitar imensas vezes (...) Eu acho que foram essenciais porque, apesar do apoio da família, uma doença não se cura só com o apoio da família”*. Outro aspecto importante foi a valorização e reconhecimento da importância do apoio dos voluntários durante a hospitalização, embora tivesse rejeitado o contacto devido aos efeitos adversos dos tratamentos: *“Eu acho que é importante nós sabermos que está ali alguém se nós precisarmos. Eu acho que foi importante nesse sentido, mas eu preferi não falar”*.

2) Dimensão Transição doente-sobrevivente

2.1) Vivência da transição e percepção sobre a saúde após a cessação do tratamento: D. descreveu a transição para a sobrevivência como um momento de

diminuição da tensão e preocupação com a saúde, devido à melhoria da sua situação clínica e à finalização dos tratamentos/hospitalização: *“Porque primeiro eu fui operada e conseguiram remover por isso eu estava já... tinha esperança que ia ficar tudo bem e depressa só que apercebi-me que muitas pessoas ficavam ali no mínimo dois anos e eu achei que tinha muita sorte. (...) E depois, a última vez, foi diferente! Não sei... eu sabia que não ia voltar ao último piso (...) Então eu senti que já não ia ter de fazer a quimioterapia, já não ia ter aquelas más disposições, aqueles inconvenientes”*.

Segundo D. houve uma normalização e reestruturação da vida quotidiana: *“Eu senti-me bem mesmo! (...) Eu senti um alívio! (...) Eu acho que voltaram muitas coisas ao normal”*, embora houvesse hipervalência da preocupação com a imagem corporal e do seu impacto no contexto social: *““Quanto tempo é que vai demorar o meu cabelo a crescer?” (...) é que afectou-me mesmo e eu queria muito ir para a escola mas, por outro lado, também não queria (...) como eu estava com cabeleira, já não tinha aquela confiança. Não me sentia assim totalmente livre, sentia que tinha ali uma coisa por cima... não sei explicar”*). Nesta fase do processo de doença, D. considerou que a relação com os profissionais de saúde sofreu um maior distanciamento devido à alta hospitalar: *“Às vezes quando vejo alguns conhecidos também digo olá e essas coisas, mas já não é aquela coisa...”*.

3) Dimensão Sobrevivência

3.1) Conceito individual de sobrevivência: Neste caso é de salientar a seguinte verbalização: *“Eu, sinceramente, não sei se ser um Barnabé é muito bom porque para se ser Barnabé é preciso ter tido um problema oncológico e ter tido um problema oncológico não é uma coisa boa. Mas, acho que o facto de se atribuir o nome barnabé a quem já teve uma doença oncológica pode ajudar as pessoas, as crianças com doença oncológica a se encontrarem, a partilharem experiências. Acho que é muito positivo.”*. Esta verbalização refere-se ao cancro como uma experiência dolorosa e complexa, salientando a importância do apoio e compreensão empática e do testemunho real de esperança como forma de confrontar esse período e a etapa da sobrevivência.

3.2) Vivência actual: D. voltou a reforçar a ideia de que a doença não implicou a longo prazo uma diminuição da sua qualidade de vida nem um aumento da vigilância relativamente à saúde: *“Vivo normalmente”*. Esta tranquilidade em relação ao

estado de saúde actual deriva, segundo D., das atitudes de permanente vigilância da mãe a quem D. atribuiu o controlo sobre a sua saúde: *“A minha mãe ao mínimo tossir, é uma coisa, “vamos ao médico” por isso eu sei que estou segura. Está tudo controlado!”*.

Quanto a reflexos da experiência vivida, embora D. tenha referido o impacto negativo da doença e dos tratamentos, houve uma maximização dos ganhos associados à experiência passada enquanto processo de aprendizagem e desenvolvimento: *“Eu acho que fiquei mais forte (...) Eu acho que consigo alhear-me um bocado das coisas más, às vezes! (...) eu olho para trás e não sei se foi uma coisa má ou uma coisa boa. Eu sei que o problema oncológico foi mau, mas as coisas que trouxe não sei se não terá valido a pena”*. No entanto, D. utiliza estratégias de evitamento relativamente à evocação do processo de doença: *“Eu raramente olho para trás mas... eu não sei bem, porque... (...) Eu acho que não vale a pena estar a recordar. Não é daquelas coisas que eu queira guardar”*.

4) Dimensão Voluntariado como actividade regular

4.1) Actividades praticadas: Os principais conteúdos referidos nesta sub-dimensão deram origem ao nome da própria categoria: Actividades desenvolvidas na Associação Acreditar.

4.2 e 4.3) Motivações e Objectivos: D. identificou como motivações: 1) a solidariedade e a contribuição para o bem-estar e satisfação dos doentes: *“Ser um voluntário não tem necessariamente que fazer alguma coisa em relação a mim. Eu acho que é mais para os outros (...) Eu gostava que pudesse fazer alguém sentir-se melhor”*; 2) a consciência do sofrimento dos doentes e das famílias: *“Não sei, eu sabia que podia fazer assim alguma coisa. Eu tinha passado por aquilo... e, por exemplo, eu preferi estar no meu cantinho, mas de certeza que há pessoas que preferem ter alguém que lhes explique as coisas e que lhes possa dizer alguma coisa. Pronto, eu achei que podia ser essa pessoa”*; 3) a realização pessoal e o sentido de utilidade: *“(...) quando eu faço voluntariado, sinto-me assim um bocadinho melhor. Dá uma sensação boa! Eu tenho sentido que deixei uma marca. Fiz alguma coisa que contribuí para o mundo, não sei explicar.”*

Também foram identificados estímulos exteriores que tiveram um impacto satisfatório na mobilização para a prática de voluntariado como: 1) o contacto com a Associação Acreditar que permitiu conhecer o papel e função do barnabé voluntário:

“Ora bem, a primeira vez que eu fiquei internada, uma senhora veio falar comigo e contou-me a história dela e foi a partir daí que eu comecei a saber mais sobre a Acreditar. No momento eu preferia mesmo estar sozinha mas depois, quando aquilo tudo passou, fui pesquisar como é que podia fazer voluntariado e isso e descobri que podia fazer aqui na Acreditar”; e 2) a prática de voluntariado no contexto familiar: “Eu quando era mais pequenina, a minha mãe fazia voluntariado e eu sempre pensei que um dia ia fazer voluntariado”.

4.4) Vivência do voluntariado: D. voltou a referir aspectos mencionados nas sub-dimensões anteriores, como a transmissão da experiência passada e de um testemunho real de esperança, o apoio e a compreensão empática aos pais e os doentes e a solidariedade. Relativamente à avaliação do voluntariado e às necessidades sentidas, D. mencionou os aspectos positivos relacionados com o bem-estar individual (*“Positivos é que ajudo os outros e sinto-me bem e sinto-me útil”*) e os aspectos negativos associados à possibilidade de reviver a experiência passada (*“(…) acho que às vezes pode trazer memórias que nós não queiramos (...) Não é bem que eu não queira Mas lembro-me de ter estado ali e essas coisas”*).

5) Mensagem Final:

5.1) Experiência transmitida aos outros: D. salientou a importância de fornecimento de informação à comunidade sobre a doença oncológica (*“Por exemplo, quando se fala do IPO “ah, coitadinhas das criancinhas”, acho que não é isso que se quer passar”*) e o voluntariado, alertando para a necessidade de promoção de comportamentos de ajuda e de responsabilidade civil: *“Há pessoas que precisam de algum apoio e que se pode ajudar com pequenos actos”*.

⊙ **Caso E** (com base nos anexos XIV e XV)

• **Identificação**

E. é do sexo feminino e tem 18 anos. Frequenta o 11.º ano de escolaridade na área do Turismo. Tem um meio-irmão de 32 anos. Vive com a mãe e o pai. Durante o processo de doença a mãe assumiu o papel de cuidadora principal.

A E. foi diagnosticada leucemia aos 12 anos e foi sujeita a quimioterapia. Neste momento não realiza nenhuma terapia. Os processos de doença e de tratamento

provocaram sequelas físicas e psico-emocionais que interferem com a sua qualidade de vida.

E. está envolvida na Associação Acreditar desde o período de tratamento e realiza voluntariado na mesma instituição há aproximadamente um ano.

- **Análise de Conteúdo da Entrevista**

Durante a sessão de entrevista E. esteve muito comunicativa e colaborante, mantendo um discurso claro e espontâneo, marcado por alguns momentos de reflexão sobre as questões colocadas.

- 1) **Dimensão Doença:**

1.1) Vivência do diagnóstico: E. afirmou recordar-se da experiência/vivência no momento do diagnóstico, descrevendo os primeiros sinais sintomáticos: “(...) *eu andava-me a sentir cansada e os meus pais diziam que andava pálida (...)*”. A percepção destas alterações e a interferência com o bem-estar e funcionamento de E., levaram os pais a procurar acompanhamento médico, o que conduziu à realização de exames de diagnóstico: “(...) *então levaram-me à minha médica de família na altura e ela mandou-me fazer análises e disse que podia ser uma eventual anemia*”. Os resultados clínicos e a suspeita de uma doença grave, levou a nova procura de consulta médica especializada e à confirmação do diagnóstico: “*Mas depois quando vieram as análises acho que disse logo à minha mãe que aquilo estava com uns valores (...) demasiado alterados só para ser uma anemia (...) depois fiz mais análises, isto tudo foi num dia (...) depois lembro-me de ver o meu pai a vir de lá num corredor assim muito cabisbaixo e... pronto... de chegar ao pé de mim e dizer... dizer que eu tinha uma doença grave*”. Segundo E., o conhecimento da realidade da doença conduziu a significações de ameaça/perigo decorrentes da experiência passada de doença oncológica no contexto familiar: “*Portanto eu quando soube, também era pequenina, mas pensei logo “ok, vou morrer como aconteceu com a minha avó” e fiquei em pânico nessa altura (...) a cabeça estava a cem à hora*”.

Neste contexto o fornecimento de informação adequada pelo médico oncologista e o suporte emocional do profissional de saúde e da família foram essenciais para amenizar a emocionalidade negativa e excessiva: “(...) *foi lá um médico (...) esteve-me lá a explicar que agora vinham tempos difíceis e eu ia ter que ter muita*

força, mas que ia conseguir ultrapassar tudo isso. E ajudou-me bastante naquele momento em que eu estava à nora, uma vez que eu não sabia o que é que me ia acontecer. (...). Foi mau, mas lá está com as palavras do senhor e com o apoio da família e tudo isso fui percebendo que não era assim tão drástico”.

Ainda em relação a esta fase inicial do processo de doença, E. valorizou o apoio dos voluntários através da partilha de experiências semelhantes e da presença de um testemunho real de esperança: *“(...) estava lá internada e apareceu lá uma senhora/rapariga que era da Acreditar (...) Ela foi lá e esteve a falar comigo e disse-me a meio da conversa que também já tinha tido um problema oncológico e aí eu fiquei boquiaberta a olhar para ela porque ela tinha um aspecto super normal, estava super normal. (...) então foi bom para mim também ouvir a experiência de uma pessoa que também já tinha passado pelo mesmo e que estava ali sã e salva a dar-me o seu apoio”.*

1.2) Impacto da doença: Segundo E. a doença/tratamento provocou alterações: 1) físicas, associadas aos efeitos adversos dos tratamentos e alteração da imagem corporal: *“Mas foi difícil, depois era o corpo a mudar, depois o cabelo caiu, depois aumentei muito de peso com a quimioterapia, depois houve alturas em que também emagreci imenso.”*; e 2) sociais, relacionadas com a integração e desempenho escolares e com as repercussões da imagem corporal: *“Depois também veio aquela questão dos amigos e das pessoas da escola que iam passar a olhar de maneira diferente e isso para mim realmente aconteceu durante um tempo (...) A escola não conseguia acompanhar muito bem porque muitas vezes estava internada ou não estava capaz de ir às aulas porque me sentia mal com os efeitos secundários”.*

Ainda em relação ao período de tratamentos, E. mencionou aos aspectos positivos associados ao período de doença: desenvolvimento de novos relacionamentos, apoio emocional da família, amigos e profissionais de saúde e participação em actividade de lazer da Associação Acreditar.

Nesta sub-dimensão as referências ao tratamento foram acompanhadas pela identificação de estratégias de confronto, como a técnica de registo diário que se revelou adaptativa: *“(...) a minha prima ofereceu-me uma espécie de um diário juntamente com uma carta e ela dizia que naquele diário eu podia escrever tudo o que eu sentisse, todas as coisas boas e todas as coisas más que me iam acontecendo (...)*

ainda hoje eu tenho lá esse diário e ainda escrevo”.

1.3) Vivência do tratamento: E. descreveu os principais procedimentos clínicos experienciados ao longo do processo de tratamento, havendo uma hipervalência dos efeitos secundários dos tratamentos e dos momentos dolorosos e aversivos: *“Acho que sempre que tinham de me picar era das coisas mais dolorosas!”*. Relativamente aos profissionais de saúde, E. valorizou o apoio e compreensão emocionais e a competência profissional: *“Era excelente mesmo! Eu costumo dizer que o I.P.O. é a minha segunda casa (...) Mas na parte da Pediatria que é aquela com que eu tive mais contacto eles eram todos excelentes”*.

2) Dimensão Transição doente-sobrevivente

2.1) Vivência da transição e percepção sobre a saúde após a cessação do tratamento: E. descreveu a transição para a sobrevivência como um momento de grande satisfação devido à melhoria do estado de saúde e à diminuição das restrições médicas: *“Uma das maiores evoluções foi quando a médica me disse que eu já podia ir à praia, mas ir à praia a sério”*, procurando a normalização e reestruturação da vida quotidiana: *“Pensei que já estava a dar um passo maior e já estava a caminhar mesmo para começar como uma menina mais normal e sem os “senões” da doença (...) reforçou a ideia de que as coisas já estavam a acalmar e iam passar dentro em breve”*. E. também se referiu às principais mudanças positivas (normalização da vida quotidiana e finalização dos tratamentos e dos efeitos adversos) e negativas (preocupação com a imagem corporal e a sua repercussão no contexto social) associadas a esta fase da doença.

3) Dimensão Sobrevivência

3.1) Conceito individual de sobrevivência: Relativamente à sobrevivência, E. começou por salientar que o conceito de sobrevivência estava directamente relacionado com a evolução satisfatória da doença: *“É ser uma ex-doente oncológica. É bom ver que sou uma ex porque na altura ainda era doente”*. Adicionalmente acrescentou que ser sobrevivente é também poder ser um testemunho real de esperança para os doentes e a família (*“(...) poder ajudar pessoas que estão na situação em que já estive e mais do que ninguém posso dar-lhes o meu testemunho e dizer que é possível!”*).

3.2) Vivência actual: De acordo com o que foi dito anteriormente, E. afirmou que a doença implicou a longo prazo uma diminuição da sua qualidade de vida, justificando a existência de alterações significativas que se mantêm no presente aos níveis: 1) físico (alteração da imagem corporal como cabelo, estrias e peso): *“O meu cabelo (...) Mas também tem sido um dos problemas que me tem perturbado mais porque está super fraco (...) Eu fiquei com o corpo cheio de estrias das alterações de peso, engordei muito numa altura, depois emagreci muito e a pele estalou toda”*; 2) psicológico (diminuição da auto-estima e auto-confiança e perturbação da auto-imagem): *“(...) se calhar é mais eu para com as outras pessoas porque não sinto muita confiança comigo nem com o meu corpo, é mais por aí. Portanto às vezes também tenho alguma dificuldade em dar-me e em chegar-me às pessoas por causa disso, principalmente rapazes.”*; 3) social (restrição no estabelecimento de relações interpessoais): *“A nível social não sei... se calhar é mais eu para com as outras pessoas porque não sinto muita confiança comigo nem com o meu corpo (...) Portanto às vezes também tenho alguma dificuldade em dar-me e em chegar-me às pessoas por causa disso, principalmente rapazes”*; e 4) espiritual (crescimento pessoal, apreciação do quotidiano e do sentido da vida e a religiosidade): *“Esta experiência já me permitiu crescer mais (...) cresci e acho que tenho outra maturidade que, se calhar pessoas da minha idade não têm. Isso acho que é bom! (...) Eu passei a encarar a vida... passei a agarrar muito mais, se calhar, certas coisas que outras pessoas não dão tanto valor e acham que são superficiais. Em termos religiosos, eu sempre acreditei que teve influência e que também me ajudou a superar...”. Verificou-se uma hipervalência dos efeitos adversos dos tratamentos a longo prazo, o que revela que se tratou de uma experiência marcante com repercussões tardias que dificultam a adaptação satisfatória em relação ao processo de doença e ao período de sobrevivência: *“Eu penso muitas vezes “se”. Se isto não tivesse acontecido como é que seria e como é que eu seria... mais fisicamente porque os impactos que eu sinto são mais físicos. Claro que deixou marcas psicológicas (...) Foi negativo porque trouxe muitos efeitos secundários e muitas marcas que eu sei que vão ficar para o resto da vida e que eu nunca me vou esquecer”*.*

Relativamente à vivência actual da saúde, E. considerou-se mais vigilante devido ao follow-up médico (*“Mas por tudo o que já passei agora acho que estou bem*

e estou saudável, por isso acho que vivo bem. (...) Mesmo que não queira [ser vigilante] quase que sou obrigada porque tenho as consultas no IPO”). Contudo, E. procurou valorizar os aspectos positivos associados à doença e proceder à normalização e reestruturação da vida quotidiana: “Olho de uma maneira positiva. Acho que tenho tudo neste momento para ter um bom futuro (...) Estou a estudar e estou a fazer aquilo de que gosto (...) Em termos amorosos, se calhar, não tanto porque vou continuar com esta coisa e este complexo das estrias, mas vamos esperar que isso vá passando”. Foi no entanto possível perceber que E. tem dificuldade na elaboração emocional da experiência passada e que os aspectos negativos dessa experiência continuam a ser hipervalentes em situações de maior vulnerabilidade emocional: “(...) quando estou mais deprimida vem-me sempre estes momentos à cabeça e penso “porquê”, penso sempre aquelas coisas normais e aí parece que desmorona tudo outra vez. Daí eu dizer que, se calhar, ainda não está bem aceite porque, se calhar, não ficava tão perturbada como às vezes fico quando penso no assunto (...) agora até estou bem mas, geralmente, quando penso... quando estou sozinha ou... (...) vem-me sempre um sentimento de nostalgia e de tristeza, de alguma maneira (...) Às vezes não consigo lidar bem e fico mesmo nervosa e choro e tudo isso”. Neste caso a partilha de experiências semelhantes entre barnabés representa uma fonte de suporte importante: “(...) sinto que estamos todos nas mesmas circunstâncias e ninguém é mais do que ninguém nem ninguém pode falar de ninguém. Estamos todos ao mesmo nível (...) somos todos, de certa forma, pessoas um bocadinho diferentes e temos todos uma relação especial por mais que não queiramos. Passámos todos por uma situação idêntica que nos leva a compreender melhor uns aos outros”.

4) Dimensão Voluntariado como actividade regular

4.1) Actividades praticadas: Os principais conteúdos referidos nesta sub-dimensão deram origem ao nome da própria categoria: Actividades desenvolvidas na Associação Acreditar.

4.2 e 4.3) Motivações e Objectivos: Em relação às motivações E. identificou: 1) a consciência do sofrimento dos doentes e suas famílias e a transmissão da experiência passada através do apoio: “Já sinto que estou mais deste lado das pessoas que apoiam os que precisam, os que estão no I.P.O. doentes e é importante nesse sentido (...) poder ajudar pessoas que estão na situação em que já estive e mais

do que ninguém posso dar-lhes o meu testemunho e dizer que é possível!"; 2) solidariedade e sentimento de utilidade: *"Um voluntário para mim é aquela pessoa que está disposta a ajudar quem precisa sem esperar nada em troca"*; 3) a retribuição e agradecimento à instituição pelos cuidados prestados durante o processo de doença: *"Precisamente por aí, porque queria oferecer aos outros o mesmo que a Acreditar já me ofereceu a mim e me ajudou"*; e 4) a realização pessoal, a possibilidade de ser um modelo e o reconhecimento social: *"Portanto ser tão importante ao ponto de uma criança me recordar como tendo sido uma ajuda naquele momento difícil. (...) Mas fundamentalmente é isso, saber que as pessoas me têm alguma consideração porque eu as ajudei de alguma forma, seja ela qual for, a superar alguma coisa menos positiva"*

Em relação ao voluntariado, o contacto com a Associação Acreditar e a possibilidade de conhecer o papel e função do barnabé voluntário foram incentivos importantes na mobilização para a prática de voluntariado: *"Eu ambiciono um dia ter, se calhar, o mesmo impacto e a mesma importância que a M teve para mim (...) depois quando comecei a ir aos campos de férias, se calhar, já... sei lá, há aquele espírito de entreajuda e, se calhar, já comecei a pensar mais nisso"*.

4.4) Vivência do voluntariado: E. voltou a referir os argumentos mencionados nas sub-dimensões anteriores, como o apoio emocional, o testemunho real de esperança, a solidariedade e o reconhecimento social. Relativamente à avaliação do voluntariado e às necessidades sentidas, E. referiu-se ao receio de se envolver emocionalmente com os doentes e ao confronto com a morte, o que, de acordo com a sua fragilidade emocional, pode estar associado à recordação da sua experiência passada de doença: *"(...) se a pessoa que está a fazer voluntariado e está a ajudar se afeiçoa demasiado a uma criança ou jovem e depois por algum motivo aquela pessoa ou não sobrevive à doença ou afasta-se, também é complicado para nós. (...) Principalmente se a pessoa não resistir à doença, nós afeiçoamo-nos às pessoas e elas a nós, obviamente, e acabamos por sofrer por perder aquela pessoa"*.

5) Mensagem Final:

5.1) Experiência transmitida aos outros: Ao longo da sessão de entrevista, houve uma hipervalência dos aspectos negativos relacionados com o processo de doença. Contudo, no final E. afirmou que a experiência de doença é um processo positivo de desenvolvimento associado à valorização de significações positivas

(relativização dos problemas e apreciação do cotidiano e do sentido da vida): “(...) gostava que dessem outro valor à vida e tivessem outra maneira de ver as coisas. Se calhar, em coisas pequeninas que fazem um grande drama e queixam-se imenso, deixarem de fazer isso e darem mesmo valor porque, de um momento para o outro, pode-nos acontecer uma coisa destas que altera tudo (...) Realmente isto é uma experiência muito má e que eu não desejo a ninguém mas este aspecto do voluntariado e a relação que tenho com o voluntariado é dos aspectos positivos que este acontecimento me trouxe”.

⊙ **Caso F** (com base nos anexos XVI e XVII)

• **Identificação**

F. é do sexo feminino e tem 23 anos. Tem formação superior em Microbiologia e, no momento da entrevista, encontrava-se a frequentar o Mestrado Integrado em Engenharia Química.

A F. foi diagnosticado astrocitoma aos 11 anos e foi sujeita a radioterapia e a cirurgia parcial. Foi declarada curada em 2002 (14 anos de idade) e neste momento não realiza nenhuma terapia. Os processos de doença e de tratamento não provocaram sequelas significativas.

F. está envolvida na Associação Acreditar desde o período de tratamento e realiza regularmente voluntariado na mesma instituição há um ano e meio, aproximadamente.

• **Análise de Conteúdo da Entrevista**

Durante a sessão de entrevista F. foi muito colaborante, falando abertamente sobre os temas propostos.

1) **Dimensão Doença:**

1.1) **Vivência do diagnóstico:** F. descreveu os primeiros sinais sintomáticos, como a diminuição da motricidade e a hemiparesia facial: “Então, eu era federada em volei e entretanto para bolar quando fechava a mão para fazer manchete ela ficava fechada mas depois queria bolar e a mão não abria. (...) Depois também comecei a rir-me ao lado. A minha mãe com a mania do tique levou-me ao meu Pediatra, na altura era o Almeida Santos. Ele pediu à minha mãe para esperar enquanto lhe arranjava

alguém para lhe falar sobre o assunto porque ele, inicialmente, achava que era uma paralisia cerebral. Entretanto a minha mãe não quis esperar e levou-me ao hospital (...) Fiz logo os exames. Fiz o TAC e electrocardiograma, fiz esses exames todos (...) Aí fiquei logo internada porque detectaram-me o tumor e acharam que era maligno, só depois de uma biópsia é que viram que era benigno”. Segundo F esta fase inicial do processo de doença foi marcada por grande agitação/confusão, o que dificultou a compreensão da realidade da doença e conduziu ao suporte na relação de confiança com a mãe: “Não sei, eu fiquei um bocado apática porque aquilo aconteceu tudo tão rápido! (...) fiquei um bocado à parte (...) Eu nem sabia porquê, foi tudo muito rápido. Eu também não questionava muito porque eu confiava na minha mãe. Sabia que alguma coisa estava a acontecer e não era boa, por isso fiquei no hospital”.

1.2) Impacto da doença: De acordo com F. a doença/tratamento implicou mudanças: 1) físicas/cognitivas (alterações na memória e raciocínio, diminuição da sensibilidade tátil): *“Porque me cansava muito mais. E também o lobo esquerdo é o lobo da lógica, do raciocínio, da memória... (...) A minha sensibilidade quando estou a mexer em água quente, enquanto na direita consigo ficar mais tempo... Ou seja, perdi sensibilidade no lado direito”*; 2) sociais (interrupção do percurso escolar e diminuição do desempenho): *“E também o mês e meio foi logo no início do ano e perdi a matéria inicial que é a base. (...) logo aí foi um embate. (...) Afectou a minha escolaridade. Eu antes era aluna de 5 e depois passei a aluna de 3 e 4 (...) A partir daí eu tive de “andar sempre atrás do comboio”*”; e 3) familiares (maior sobreprotecção no sentido da vigilância): *“(...) quando me acontecia alguma coisa a minha mãe vinha logo. Ia ao hospital, ia logo telefonar a alguém, à Dr.^a (...)”*.

1.3) Vivência do tratamento: F. centrou-se na descrição dos aspectos negativos do processo de tratamento, como a radioterapia, o internamento num serviço para adultos, o isolamento de crianças da sua idade. Relativamente à radioterapia, F. verbalizou *“Eu não gostava muito [radioterapia] porque, sendo na cabeça, tem de se pôr uma máscara”*, o que foi acompanhado pela identificação das estratégias de confronto utilizadas durante esse procedimento (relaxamento, distração e desatenção imaginativa): *“Era descontrair, tentar descontrair. (...) Sei lá, penso em coisas boas. (...) Nomeadamente em comida, campos com túlipas... (...) Ou, às vezes, tento preencher a cabeça com coisas que eu tenho de fazer ou assim ou divagar um bocado”*. Ainda em

relação ao período de tratamento/hospitalização, F. referiu que, embora o internamento tenha ocorrido num serviço que não estava destinado para a pediatria, a relação com os profissionais era satisfatória.

2) Dimensão Transição doente-sobrevivente

2.1) Vivência da transição e percepção sobre a saúde após a cessação do tratamento: Neste caso F. referiu-se à cronicidade do problema e a sentimentos de incerteza sobre o futuro, o que revelou a consciencialização da sua vulnerabilidade e da possibilidade de recidiva: “(...) *quando soube que tinha um tumor o meu desejo era “quero que o tumor saia da minha cabeça. No entanto, ele ainda cá está mas está estável (...) Sim porque o facto de ele estar lá indica que eu posso ter uma recaída”*”.

3) Dimensão Sobrevivência

3.1) Conceito individual de sobrevivência: Ao longo da sessão de entrevista não foram recolhidos dados significativos sobre esta sub-dimensão.

3.2) Vivência actual: Relativamente a esta sub-dimensão é de salientar a seguinte verbalização: “*Um astrocitoma. Ainda tenho. É um tumor benigno. Após a radioterapia ficou estável, sou considerada uma doente crónica. Já sou dada como curada*”. Neste caso é possível notar uma ambivalência entre duas condições distintas: doente vs. sobrevivente (“*Sou considerada uma doente crónica. Já sou dada como curada*”). No entanto, de acordo com a análise da entrevista, F. parece assumir-se como uma doente crónica, uma vez que faz várias referências à cronicidade do seu estado clínico (“*No entanto, ele ainda cá está, mas está estável.*”; “*Sim porque o facto de ele estar lá indica que eu posso ter uma recaída.*”; “*Sim, apesar de dizerem que estava tudo bem e que estava praticamente morto, ele ainda está lá.*”). Com isto, o termo cura parece ter sido utilizado indevidamente para fazer alusão ao momento da declaração da alta hospitalar e da estabilização da situação clínica, tal como se pode verificar nas seguintes verbalizações: “*Foi detectado em 99 mas fui declarada [curada] para aí em 2002, perto disso*”; “*Após a radioterapia ficou estável*”.

Quanto ao impacto da doença no presente momento, F. valoriza mudanças ao nível espiritual, como a construção de identidade mais forte e o amadurecimento, o que foi avaliado como positivo: “*Na maturidade e personalidade. [ficou mais forte] Fiquei mais consciente das ideias que quero seguir, daquilo que quero seguir*”. No entanto, segundo

F. o processo de doença/tratamento também provocou fragilidade emocional e dificuldade de adaptação à experiência passada, o que levou F. a procurar apoio psicológico devido a dificuldades na gestão emocional: *“Eu antes era muito mais forte e não me deixava ir a abaixo tão facilmente (...) É assim, eu estou a ser seguida por uma psicóloga. Lá está eu fui-me abaixo, a ressaca continua (...) Fiquei muito mais sensível. (...) fiquei mais picuinhas. Acho que mudou. Eu era uma pessoa muito mais forte, agora descaio-me logo”*.

4) Dimensão Voluntariado como actividade regular

4.1) Actividades praticadas: Os principais conteúdos referidos nesta sub-dimensão deram origem ao nome da própria categoria: Actividades desenvolvidas na Associação Acreditar.

4.2 e 4.3) Motivações e Objectivos: Em relação às motivações F. identificou: 1) a consciência do sofrimento dos doentes e suas famílias e a transmissão de um testemunho real de esperança: *“Ajudar por causa de transmitir a ideia de que eu consegui passar esta má fase e ajudar os outros, dar o meu testemunho para outras pessoas ficarem com a mesma ideia de que conseguem e que é possível”*; 2) a possibilidade de equilíbrio emocional e aumento de auto-estima: *“(...) ajudar-me é tipo levantar o ego porque eu senti-me um bocado sensível”*; 3) a solidariedade, o bem-estar e satisfação pessoais e o sentido de utilidade: *“(...) é para me sentir útil. (...) Eu acho que faço aquilo mesmo só pela solidariedade (...) Ver as crianças contentes, sentir que quando eu chego elas ficam contentes. Sentir que sou precisa nalgum sítio!”*; e 4) responsabilidade cívica e oportunidade de reconhecimento social: *“Uma paz. Sinto a consciência limpa. (...) Fiz o que devia (...) Sei lá, sinto que sou uma boa cidadã e que fiz o meu trabalho. Sinto-me bem!”*.

Ainda em relação ao voluntariado, o contacto com a Associação Acreditar e o conhecimento das actividades e objectivos da instituição foram considerados estímulos exteriores para a mobilização para as acções de voluntariado: *“A partir daí comecei a vir assim às reuniões da Acreditar (...) E comecei a integrar-me aqui”*.

4.4) Vivência do voluntariado: F. voltou a mencionar aspectos referidos nas sub-dimensões precedentes, como o apoio emocional, o testemunho real de esperança e satisfação pessoal. Relativamente à prática de voluntariado, F. ainda explicou que é

necessário maturidade emocional e experiência para trabalhar no contexto oncológico, uma vez que há confronto com experiências semelhantes à doença vivida: *“Eu também não fui logo para o voluntariado. Tive que amadurecer porque eu inicialmente já pertencia à Acreditar e via colegas meus a descair com as recaídas (...) Para me tornar mais madura a nível também psicológico. Não sei... Eu sei que foi bom dar um intervalo e distanciar-me um bocado para depois aproximar-me. Ver um bocado de longe para depois saber como atacar”*.

De acordo com a referida dificuldade na gestão emocional em relação à experiência passada, F. mostrou o seu receio em perder o controlo emocional perante situações de doença semelhantes à sua (*“Porque eu tornei-me mais sensível com o meu problema, tenho medo de me descair ali no meio”*) e afirmou a sua falta de formação para responder a algumas necessidades dos doentes e das famílias.

5) Mensagem Final:

5.1) Experiência transmitida aos outros: Nesta sub-dimensão foi colocada uma pergunta específica: *O que é que tu dirias a um jovem que não sabe se há-de ser voluntário ou não?*. Neste caso F. considerou que é importante começar por se proceder a uma avaliação das motivações e das características do voluntário, salientando também a necessidade de formação técnica anterior à execução da actividade: *“Primeiro eu perguntava-lhe se ele achava que estava realmente interessado (...) Perguntava se a pessoa tinha sensibilidade para enfrentar certas perguntas que as crianças, possivelmente, façam ou mesmo as mães. (...) Mas para isso também há formação”*.

☉ Caso G (com base nos anexos XVIII e XIX)

• Identificação

G. é do sexo feminino e tem 27 anos. Frequenta o 4.º do curso de Terapia da Fala.

A G. foi diagnosticado linfoma T não-Hodgkin aos 10 anos e foi sujeita a quimioterapia. O tratamento terminou há dezasseis anos, aproximadamente, e actualmente não realiza nenhuma terapia. Os processos de doença e de tratamento não provocaram sequelas significativas.

G. está envolvida na Associação Acreditar desde o período de tratamento e

realiza voluntariado na mesma instituição há dois anos, aproximadamente.

- **Análise de Conteúdo da Entrevista**

No início da sessão de entrevista G. apresentou-se inibida. Contudo, a familiarização com a situação e a consolidação da relação conduziram progressivamente a um comportamento mais desinibido, o que se manifestou num discurso mais espontâneo.

- 1) **Dimensão Doença:**

- 1.1) **Vivência do diagnóstico:** G. afirmou ter uma recordação vaga em relação ao momento do diagnóstico, referindo apenas o principal sinal sintomático: *“Eu tinha 10 anos e surgiu-me um gânglio no pescoço muito alterado e, sinceramente, não sei se foi exactamente dito “tens isto” mas foi aquela fase toda do “vamos cortar o cabelo porque depois vai cair, porque depois vais fazer tratamentos””*. Pelo que refere desconhecimento e incompreensão sobre a situação clínica protegeram G. do confronto com a gravidade da doença, o que foi adaptativo naquela fase: *“Também era muito pequenina por isso acho que não houve aquela noção da gravidade que era. (...) Acho que há fases que eu recalquei e não me lembro muito bem, a sério (...) Porque na minha altura faleceram uns miúdos e eu não sabia de nada porque aquilo estava tão bem organizadinho por parte da minha mãe e por parte dos médicos que eu não soube de nada porque, se calhar, se soubesse tinha mais noção do que estava a acontecer (...) mas eu acho que era por ser tão nova que não me apercebi o suficiente”*. Nessa altura a doença foi entendida com base na causalidade externa e nas limitações sociais: *“A única coisa que eu pensava era “não posso ir para a rua brincar com os meus amigos, nem eles podem vir cá para casa porque podem transmitir micróbios””*. A tomada de consciência da realidade (severidade e implicações) da doença só ocorreu posteriormente através da procura de informação e da evocação da experiência passada com base num registo escrito realizado pela mãe durante o processo de doença: *“Eu acho que foi para aí aos 12, quase na entrada da adolescência que eu comecei a ter mais noção... (...) depois de perceber mesmo e, se calhar, pesquisar alguma coisa sobre o que se tinha passado, é que eu tive mais aquela noção “ah, afinal foi isto” (...) a minha mãe tinha um caderninho onde ia apontando tudo, mas todos os dias (...) E reli isso várias vezes, o que também ajudou a definir melhor o que é que se tinha passado*

mesmo e a relembrar algumas coisas”.

1.2) Impacto da doença: G. referiu que as principais mudanças no período activo de doença estiveram relacionadas com o contexto social (isolamento social devido às restrições médicas e interrupção do percurso escolar): *“Na altura foram essas de não poder sair de casa, não poder estar com as pessoas (...) Eu deixei de ir à escola”*. Contudo, G. considerou que o desconhecimento e incompreensão sobre a sua situação clínica protegeram-na do impacto da realidade da doença, o que foi adaptativo: *“Teve impacto, mas eu acho que era por ser tão nova que não me apercebi o suficiente”*.

1.3) Vivência do tratamento: Relativamente ao período de tratamentos, G. referiu-se aos procedimentos clínicos dolorosos e aversivos (*“Negativo, ter de fazer análises e ter de ser picada. Era super negativo! Ainda hoje é”*) e aos efeitos secundários a curto prazo, como as náuseas e os vômitos (*“De vomitar imenso! De serem chatos! Era mais essa parte de ficar muito mal disposta. Era isso!”*). Ainda em relação ao período de tratamentos, G. valorizou a evolução satisfatória do processo de doença e apoio da médica oncologista. A respeito dos aspectos negativos, G. afirmou que tinha uma atitude pouco colaborante durante os procedimentos de saúde (*“Chorava imenso, gritava e dizia que não”*), o que era minimizado com o suporte emocional materno e a racionalização orientada pela mãe.

2) Dimensão Transição doente-sobrevivente

2.1) Vivência da transição e percepção sobre a saúde após a cessação do tratamento: G. revelou ter uma recordação vaga da experiência/vivência no momento de transição para a sobrevivência. No entanto, fez referência a sentimentos de satisfação, de felicidade e de alívio devido à melhoria do estado de saúde, à finalização dos tratamentos e à normalização da vida quotidiana: *“Nessa altura? Devo ter ficado feliz por não ter de voltar ao hospital para fazer aqueles tratamentos. Não me lembro muito bem, mas devo ter ficado (...) Foi importante, até porque foi o voltar outra vez para a escola”*.

Em relação à interacção com os profissionais de saúde nesta nova fase, embora G. seja acompanhada por uma nova equipa médica, classificou essa relação como satisfatória: *“É boa. Eu mudei de médicos. Há uma nova equipa que vigia só as*

peessoas que tiveram e já não têm. A equipa é uma equipa muito divertida de médicos”.

3) Dimensão Sobrevivência

3.1) Conceito individual de sobrevivência: G. definiu a sobrevivência de acordo com o conceito da Associação Acreditar, salientando o apoio, a compreensão empática e o testemunho real de esperança para os doentes e a família: *“Para mim o barnabé é mais o facto de dar, de transmitir a mensagem, pelo menos eu que já passei”.*

3.2) Vivência actual: Relativamente ao impacto da doença no momento presente, G. considera que a doença/tratamento provocou alterações aos níveis: 1) psicológico, associadas à fragilidade emocional em relação à experiência passada: *“(...) às vezes a F. diz-me “não podes ir lá falar com alguém?” e eu fico sempre assim um bocadinho mais melindrada porque pronto... custa-me um bocadinho”;* e 2) familiar, caracterizadas por maior sobreprotecção no sentido da vigilância: *“Só se for por parte da minha mãe por ser mais mãe-galinha”.* Contudo, embora G. mencione alterações que se mantêm no momento presente, afirmou que o processo de doença/tratamento não implicou a longo prazo uma diminuição da sua qualidade de vida nem um aumento da vigilância do estado de saúde: *“Bem, estou óptima. (...) Não sou muito comichosa quando tenho uma constipação e vou logo ao médico, não sou”.* G. mostrou-se no entanto consciente da sua vulnerabilidade e da imprevisibilidade do futuro: *“Acho que me deu mais força para viver tudo mais intensamente porque sabe-se lá o dia de amanhã e estar assim de forma mais positiva”*

Ainda em relação à vivência actual, G. também revelou alguma dificuldade na elaboração emocional da experiência passada, uma vez que a recordação do processo de doença ou o confronto directo com episódios de tratamento e com o sofrimento dos doentes pode causar instabilidade emocional de acordo com o estado emocional no momento presente: *“Depende das minhas fases. Há alturas que eu não consigo falar, que me custa imenso e... mas eu acho que tem a ver com o meu estado emocional geral, mental ou como queira. Mas há alturas em que eu falo e não há problema”.*

4) Dimensão Voluntariado como actividade regular

4.1) Actividades praticadas: Os principais conteúdos referidos nesta sub-dimensão deram origem ao nome da própria categoria: Actividades desenvolvidas na Associação Acreditar.

4.2 e 4.3) Motivações e Objectivos: Em relação às motivações, G. identificou: 1) o bem-estar e satisfação pessoais: *“É eu sentir-me bem. Sentir-me mais confortável comigo mesma em relação ao estar a passar a minha experiência (...) Oh, é o positivismo sempre!”*; e 2) a consciência do sofrimento dos doentes e suas famílias e a transmissão de um testemunho real de esperança: *“(...) estar a passar a minha experiência ou a estar aqui a dizer “estou aqui, estou viva, estou bem, a médica disse que eu estou excelente”. É mais nesse sentido! (...) é o eu sentir que precisava de um bocadinho mais de passar mesmo a minha experiência. (...) Porque há pessoas, por exemplo aqui na casa, que vêm de fora, que estão meses e meses aqui e que às vezes as coisas não correm bem e que... (...) Cada vez que cá venho a F diz “É uma barnabé que já esteve cá há muitos anos”*.

Ainda em relação ao voluntariado, o contacto com a Associação Acreditar durante o processo de doença representou um estímulo exterior para a mobilização para as acções de voluntariado: *“Porque já tinham passado não sei quantos anos, porque achei que devia passar a minha experiência e contactei a Acreditar, falei com a F. e foi assim”*.

4.4) Vivência do voluntariado: G. voltou a referir aspectos mencionados nas sub-dimensões anteriores, como o bem-estar e satisfação pessoais, o apoio emocional e o testemunho real de esperança. Ainda em relação ao voluntariado, G. explicou *“É mesmo importante. É uma linha de conduta, pelos menos para mim, que eu acho que se deve ter e que se deve seguir”*, o que denota a importância desta actividade.

5) Mensagem Final:

5.1) Experiência transmitida aos outros: G. reconheceu a importância de fornecimento de informação à comunidade sobre a doença oncológica (*“(...) porque senão as pessoas acham “teve um cancro, se calhar pode-se apanhar”... porque as pessoas têm muita falta de conhecimento, há muita gente ainda assim (...)”*) e o voluntariado (*“E acho que é importante fazermos o voluntariado e transmitir isto”*),

salientando também a necessidade de promoção de comportamentos de ajuda e de responsabilidade civil (*“Que é importante e que toda a gente devia fazer voluntariado para perceber que o apoio às outras pessoas ou, por exemplo a animais ou o que seja, é importante. Porque não estamos num mundo à parte, não é?”*).

⊙ **Caso H** (com base nos anexos XX e XXI)

• **Identificação**

H. é do sexo masculino e tem 27 anos. Tem formação superior em Medicina Dentária. Tem uma irmã gémea e dois irmãos mais velhos de 30 e 33 anos. Durante o processo de doença a mãe assumiu o papel de cuidadora principal mas todo o agregado familiar, nomeadamente os irmãos, tiveram um papel muito participativo ao longo da doença.

A H. foi diagnosticado tumor de Burkitt aos 11 anos e foi sujeito a quimioterapia. O tratamento terminou há dezasseis anos, aproximadamente, e actualmente não realiza nenhuma terapia. Os processos de doença e de tratamento provocaram sequelas físicas e psico-sociais.

H. realiza voluntariado na Associação Acreditar com regularidade variável conforme a disponibilidade pessoal.

• **Análise de Conteúdo da Entrevista**

Durante a sessão de entrevista H. mostrou-se muito inibido, o que foi notório aos níveis verbal e não-verbal. Teve um discurso muito contido e breve, marcado por momentos de reflexão e por pausas prolongadas. Ao longo da sessão, H. evitou o contacto visual e, embora identificasse as suas emoções relativamente aos temas abordados, resistiu à expressão das mesmas, o que se reflectiu numa grande tensão emocional. Neste caso recusou responder a questões específicas relacionadas com a doença devido à excessiva carga emocional associada a esses temas.

1) **Dimensão Doença:**

1.1) **Vivência do diagnóstico:** H. descreveu os primeiros sinais sintomáticos (dores e distensão abdominal) e o processo de pesquisa do diagnóstico até à confirmação da doença (acompanhamento médico e exames clínicos). Segundo H., durante este período e mesmo após o diagnóstico, não compreendeu a realidade

(severidade e implicações) da doença: *“Inicialmente eu não percebi muito bem o que era (...) eu tinha 11 anos e não percebi muito bem”*, o que foi adaptativo porque protegeu H. do confronto com a gravidade da doença (ainda que por muito pouco tempo). A tomada de consciência da realidade da doença só ocorreu, posteriormente, com o confronto directo com o ambiente hospitalar e o contacto com as crianças doentes, o que conduziu a significações de ameaça/perigo e medo pela alteração da imagem corporal: *“Eu só percebi a verdadeira dimensão do problema quando subi para o internamento para a Pediatria, Serviço de Oncologia e vi lá os carecas. Eu nunca tinha visto! (...) Perguntei à minha mãe porque é que eles estavam assim (...) a minha mãe também arranjou uma maneira de contar “também vais ficar assim” e tal... E eu desatei a chorar e só me apetecia fugir dali”*. Relativamente a esta fase inicial do processo de doença, H. salientou a importância do apoio e profissionalismo da equipa de saúde: *“A equipa do hospital foi uma boa equipa, quer médicos e enfermeiros, quer educadoras e voluntários”*.

1.2) Impacto da doença: Segundo H. o tratamento implicou efeitos secundários severos, nomeadamente epilepsia. Ao abordar este tema H. mostrou-se muito emocionado, o que foi expresso nos comportamentos verbal e não verbal (evitamento do contacto visual e lágrimas): *“Passei a ter epilepsia. Foi como receber uma nova notícia que acho que foi uma notícia pior do que o cancro. (...) Foi levar outra pancada. A mim acontece-me tudo! (...) A minha família esteve sempre comigo, mas o problema é que é uma epilepsia complicada de tratar. É resistente a fármacos”*. Nessa altura este efeito secundário implicou limitações severas nas rotinas diárias de H e que no momento presente estão controladas: *“Não podia conduzir. Tinha de ter cuidado em certas actividades porque tinha ausências (...) Só consegui mesmo tratar em 2009. Foi em 2009, tive de ser operado”*.

Ainda em relação ao impacto da doença, H. identificou: 1) alterações familiares, caracterizadas pela centração no seu estado de saúde e pela diminuição da atenção dos pais em relação aos restantes filhos. No entanto, a coesão familiar parece ter sido mantida e os irmãos tiveram um papel muito participativo ao longo do processo de doença de H: *“Os meus irmãos sempre me deram muito carinho e me protegeram. Talvez a atenção dos meus pais tenha sido sempre mais para mim do que para eles. Aí não sei se eles não foram prejudicados”*; e 2) alterações sociais, associadas ao contexto

escolar: *“Eu era criança e não... Eu apenas andava na escola e deixei de ir à escola”*. Contudo, H. conseguiu dar continuidade ao percurso escolar durante o processo de doença, o que foi avaliado como positivo: *“(...) se calhar estive 3 meses sem ir à escola. Depois durante os intervalos dos tratamentos conseguia ir e não perdi nenhum ano. Também apanhei o período de férias do Verão e foi durante o último semestre do 5º ano e primeiro semestre do 6º ano e por isso consegui não perder nenhum ano”*.

1.3) Vivência do tratamento: H. descreveu o período de tratamento focando-se nos efeitos adversos, nos procedimentos dolorosos e aversivos e nas complicações na evolução do processo de doença, o que revelou o sofrimento físico e psicológico experienciado nessa fase do processo de doença: *“Os primeiros tratamentos foram muito complicados (...) foram dois meses que eu estive ali, sempre seguidos, sem ir a casa com várias complicações (...) Inclusivamente, houve uma espécie de alergia ou outra coisa qualquer que eu fiquei todo queimado. A minha mãe conta-me episódios em que eu ficava a noite toda em convulsões (...) O tratamento em si é muito pesado. Eu quando fazia quimioterapia nem luz queria à minha volta, o quarto tinha de estar todo escuro. Só de ver a luz ficava mal disposto e com os cheiros. Era um bocado complicado! (...) quando tinha de fazer recolha de medula óssea. Era doloroso!”*. As referências aos tratamentos foram espontaneamente acompanhadas pela identificação de recursos de suporte como o apoio familiar: *“Do início lembro-me que quando fiquei internado eu queria sempre lá alguém comigo. Eu disse, pelo menos, ou o pai ou a mãe tem de estar ali comigo, ninguém sai daqui”*.

2) Dimensão Transição doente-sobrevivente

2.1) Vivência da transição e percepção sobre a saúde após a cessação do tratamento: H. descreveu a transição para a sobrevivência como um momento de grande satisfação e felicidade devido à melhoria do estado de saúde: *“Foi uma felicidade enorme! Lembro-me que aquele Natal foi uma felicidade enorme porque sabíamos que ia ser o último tratamento”*. Este período de transição também foi marcado por algumas complicações no estado de saúde que conduziram à consciencialização da sua vulnerabilidade: *“Porque nessa altura, passado cerca de meio ano apareceu uns nódulos que cresceram (...) apareceu-me aquela má notícia outra vez. E mudou tudo outra vez. (...) Se calhar a partir daquele momento em que apanhei um susto porque foi quando cresceu o nódulo (...)”*. Com a evolução positiva da situação clínica H.

valorizou o sentido da vida e a apreciação do quotidiano: *“Logo a seguir àquele período de terminar os tratamentos, eu recordo-me que foi um período de grande energia, de querer fazer tudo”*.

3) Dimensão Sobrevivência

3.1) Conceito individual de sobrevivência: H. definiu a sobrevivência de acordo com o conceito da Associação Acreditar, fazendo referência ao apoio emocional, à compreensão empática e ao testemunho real de esperança para os doentes e a família: *“Chegar uma pessoa ao IPO, (...) ao pé de uma criança ou de um jovem que estão internados e verem-nos a todos nós que, já passámos por uma doença igual ou semelhante à que eles têm, (...) e estamos recuperados é uma força, tanto para eles como para a família”*. Nesta sub-dimensão H. também mencionou a importância da compreensão empática entre barnabés: *“Ao ver a forma como cada um conta a história e ao aperceber-me que parece tudo muito igual, dá para perceber realmente que é uma experiência muito forte”*.

3.2) Vivência actual: Ao longo da entrevista houve uma premente valorização dos aspectos negativos associados à doença/tratamento, como os procedimentos clínicos aversivos e dolorosos, os efeitos adversos, nomeadamente a epilepsia, e as limitações no seu bem-estar, funcionamento e rotinas diárias. A referência a estes aspectos foi espontaneamente acompanhada por disforia e grande sofrimento, o que revelou dificuldades na adaptação ao longo do processo de doença.

No entanto, H. referiu que a doença/tratamento não implicou a longo prazo uma diminuição da qualidade de vida relativamente à dimensão física. Considerando que a epilepsia foi o efeito secundário mais significativo, o controlo desta sintomatologia (*“Só consegui mesmo tratar em 2009”*) parece ter contribuído para esta avaliação positiva em relação à dimensão física da qualidade de vida.

De acordo com H., no momento presente as alterações mais significativas ocorrem na dimensão social, o que é atribuído ao processo de doença e, especificamente os efeitos secundários do tratamento (i.e. epilepsia): *“Qualidade de vida se calhar não diria. Eu acho que afectou-me mais na minha relação com os outros e, se calhar, a nível psicológico (...) Com mais sensibilidade, mais introvertido, se calhar. A epilepsia, se calhar, também contribuiu e muito para isso [emocionado]”*. Relativamente a este assunto, H. recusou-se a falar sobre a sua actual vivência emocional em relação à

experiência de doença. Este foi o tema que deixou H. mais emocionado ao longo da entrevista, o que foi visível na ausência de resposta, no controlo voluntário das emoções, na contenção excessiva do choro e no evitamento do contacto visual. Assim, sugeri que o tema em discussão fosse alterado, o que foi imediatamente aceite por H. Ficou no entanto expressa a dificuldade de H. no confronto e na elaboração de emoções relacionadas à experiência de doença, o que contribuiu para sinais evidentes de perturbação e desadaptação em relação ao processo de doença e à actual fase da sua vida.

Ainda em relação ao impacto da doença no momento presente, H. considera que a experiência passada foi determinante para a sua expectativa em relação à orientação da actividade profissional: *“O meu sonho era ser médico, era seguir medicina. Não tive notas e tive de ir para medicina dentária. Eu até ficar doente e ficar internado e passar por esta experiência toda quis tirar arquitectura e tirar artes. (...) Mas quando passei por esta experiência achei que queria seguir medicina porque estava fascinado com aquilo. Queria ser médico”*.

4) Dimensão Voluntariado como actividade regular

4.1) Actividades praticadas: Os principais conteúdos referidos nesta sub-dimensão deram origem ao nome da própria categoria: Actividades desenvolvidas na Associação Acreditar.

4.2) Motivações: Em relação às motivações, H. identificou: 1) solidariedade; 2) contribuir para o bem-estar e satisfação dos doentes e suas famílias: *“Ser voluntário é ajudar os outros. Dar algo aos outros sem nada em troca (...) Apenas [silêncio] ajudar as pessoas. Ajudá-las a sorrir”*; e 3) a consciência do sofrimentos dos doentes e suas famílias e a transmissão de um testemunho real de esperanças: *“Eu acho que é. Pessoas que já passaram por isto poderem mostrar aos outros a sua experiência”*.

4.3) Objectivos: H. afirmou que não pretende alcançar qualquer objectivo específico com o voluntariado.

4.4) Vivência do voluntariado: H. voltou a apontar aspectos mencionados anteriormente, como solidariedade, apoio emocional e transmissão de um testemunho real de esperança. H. ainda salientou que o voluntariado tem constituído uma forma de

adquirir experiência e informação: *“Ajudou-me a compreender algumas coisas (...) Principalmente a parte do voluntariado que eu não conhecia”*.

5) Mensagem Final:

5.1) Experiência transmitida aos outros: H. explicou que a doença oncológica é um processo complexo e doloroso: *“O cancro é uma doença em que o processo de cura não é fácil”*. Contudo, salientou a importância de se fornecer informação à comunidade sobre o cancro e acções de adaptação ao processo de doença com o intuito de facilitar o confronto com essa experiência: *“Quando se recebe um diagnóstico de cancro não se está logo a receber uma sentença. As pessoas não devem logo receber aquilo como uma sentença. Devem procurar alguma força (...)”*.

⊙ Caso I (com base nos anexos XXII e XXIII)

• Identificação

I. é do sexo feminino e tem 13 anos. Frequenta o 8º ano de escolaridade e tem um irmão de 9 meses. Durante o processo de doença a mãe assumiu o papel de cuidadora principal e o pai não esteve presente a tempo inteiro por questões profissionais/económicas.

A I. foi diagnosticado tumor de Wilms aos 5 anos e foi sujeita a quimioterapia e radioterapia. Os tratamentos terminaram há três anos, aproximadamente, e actualmente não realiza nenhuma terapia. Os processos de doença e de tratamento não provocaram sequelas significativas.

I. não realiza voluntariado na Associação Acreditar mas revelou interesse em envolver-se nessa actividade.

• Análise de Conteúdo da Entrevista

Durante a sessão de entrevista I. manteve uma comunicação fácil, procurando responder abertamente às questões colocadas. No entanto, as suas respostas foram muito breves e pouco explicativas, mesmo quando houve intervenções de apoio ou reforço positivo por parte da entrevistadora.

1) Dimensão Doença:

1.1) Vivência do diagnóstico: I. tem uma recordação muito vaga do

momento de confirmação da doença devido à idade do diagnóstico (5 anos): “*não me lembro muito bem porque eu era muito pequena*”. O conhecimento sobre a experiência passada de doença foi adquirido através da procura e fornecimento de informação junto dos pais: “*Eu perguntava e os pais também me queriam informar*”.

1.2) Impacto da doença: Segundo I. a mudança mais significativa decorrente do processo de doença/tratamento esteve associada ao contexto familiar: “*Em relação aos meus pais, a minha mãe não trabalhava, só o meu pai é que trabalhava*”. I. também referiu que a frequência do infantário foi interrompida devido à doença/tratamento, embora tenha sido apoiada pelos colegas: “*Deixei. [frequentar o infantário] Eles [amigos] eram todos muito impecáveis nisso e trataram-me sempre muito bem*”. Relativamente ao impacto positivo da doença, I. identificou o desenvolvimento de novos relacionamentos, as actividades de lazer na Acreditar e o apoio familiar: “*(...) íamos a passeios com a Acreditar e a amizade foi ficando cada vez mais forte (...) Positivo também foi o apoio dos meus pais, família. (...)*”.

1.3) Vivência do tratamento: I. fez uma breve descrição do processo de tratamento fazendo referência ao quarto de isolamento com pressão positiva e aos efeitos secundários, nomeadamente à perturbação da auto-imagem devido à alopecia: “*Mais negativo foi estar isolada no isolamento (...) Lembro-me de ficar sem cabelo. Lembro-me muito bem disso*”. Em relação ao período de tratamentos, I. valorizou outros aspectos como a evolução positiva do estado clínico (“*Positivo foi ficar bem [riso]*”) e a relação satisfatória com os profissionais de saúde (“*Foi mais com o enfermeiro que eu gostei muito. Mas o resto dos enfermeiros eram todos impecáveis*”).

2) Dimensão Transição doente-sobrevivente

2.1) Vivência da transição e percepção sobre a saúde após a cessação do tratamento: Tal como aconteceu no momento do diagnóstico, I. também não se recorda desta fase do processo de doença. No entanto, quando questionada nesse sentido, explicou que teve necessidade de procurar informação sobre as alterações que ocorreram no sentido de uma normalização da sua situação clínica e das rotinas de vida. Em relação a esta fase, I. identificou outros aspectos consequentes à doença, como o crescimento pessoal e a aquisição de experiência e conhecimento/informação (“*Como eu já disse foi a experiência de ter vivido isto, de saber como lidar com as coisas. (...)*”).

Tenho uma experiência que muitos dos meus colegas e amigos não têm. Sobre o cancro e sobre estas doenças”).

3) Dimensão Sobrevivência

3.1) Conceito individual de sobrevivência: I. definiu a sobrevivência de acordo com o conceito da Associação Acreditar, fazendo referência ao apoio, à compreensão empática e ao testemunho real de esperança para os doentes e a família: *“É com o voluntariado dar a conhecer a associação e, no meu caso, como eu ultrapassei a doença fazer acreditar as pessoas que têm de levar a vida para a frente e que não pode ser para trás”*.

3.2) Vivência actual: Em relação ao impacto da doença no momento presente, I. afirmou que a experiência passada não provocou alterações significativas na sua vivência actual: *“Nada. Tenho de ter cuidado também com os alimentos, tem de ser não muito salgados. Mas de resto nada”*. Neste caso I. revelou a sua satisfação pela evolução positiva e controlabilidade da sua situação clínica (*“sinto-me feliz por já ter ultrapassado isto tudo”*), salientando que a doença/tratamento não implicou uma diminuição a longo prazo da sua qualidade de vida. No entanto, a doença/tratamento contribuiu para atitudes hipervigilantes relativamente ao seu estado de saúde, tal como aconteceu com a sua mãe: *“Acho que sou mais preocupada com a saúde (...) A minha mãe é que está sempre preocupada. Se me dói uma coisa já pensa que é pior”*.

Ainda em relação ao impacto da doença no presente momento, percebeu que a experiência passada influenciou negativamente a experiência de doença na actualidade (*“Por exemplo, uma amiga minha só quer estar sempre em casa, mesmo doente... Ela diz “que sorte estar doente em casa” e eu não gosto de falar assim. É complicado estar doente em casa. Estar em casa é bom mas doente não”*) e que a vivência de momentos dolorosos e o confronto com a morte dos doentes oncológicos é emocionalmente perturbador: *“Agora muitos meninos faleceram (...) Foi um bocadinho complicado”*.

4) Dimensão Voluntariado como actividade regular

4.1) Actividades praticadas: Esta sub-dimensão não foi considerada.

4.2 e 4.3) Motivações e Objectivos: I. identificou as seguintes motivações:

1) criar uma ligação com a situação que não foi vivida: *“Para mim... Recordar o hospital. Não é que seja bom mas eu não me recordo de muitas coisas e gostava de*

recordar”; e 2) consciência do sofrimento dos doentes e das famílias e o desejo de contribuir para que os doentes e a família aprendam, através de um testemunho real de esperança, a fazer uma relativização e reavaliação positiva dos aspectos negativos da doença: *“Eu acho que as pessoas iam olhar mais para a frente e viver a vida um dia de cada vez e não estar sempre focado na doença”*.

Ainda em relação ao voluntariado, a prática desta actividade no contexto familiar e o conhecimento da Associação Acreditar foram considerados incentivos para a mobilização para acções de voluntariado: *“Não, faz a minha mãe. Como eu tive o cancro, então ela foi para o voluntariado. (...) No hospital com a minha mãe. Ela primeiro começou a fazer voluntariado e depois enviaram-me um e-mail com uma carta a perguntar se eu gostava de ser barnabé”*.

4.4) Vivência do voluntariado: Nesta sub-dimensão identicaram-se aspectos mencionados anteriormente, como a possibilidade de reviver a experiência passada, o apoio emocional e o testemunho real de esperança.

Em relação à prática de voluntariado, I. afirmou que o receio de descontrolo emocional aquando do confronto com a realidade da doença tem sido um obstáculo para o início das acções de voluntariado: *“Quer dizer, por um lado, gostava de ser mas, por outro, não. É assim, eu sou muito sensível às coisas e...”*.

5) Mensagem Final:

5.1) Experiência transmitida aos outros: Neste caso I. focou, essencialmente, a importância de fornecer informação à comunidade sobre a doença oncológica e o voluntariado: *“Agora com a comunicação social e a internet as pessoas já estão mais a par sobre o cancro, mas deviam passar mais informação. Mais entrevistas, workshops”*.

⊙ Caso J (com base nos anexos XXIV e XXV)

• Identificação

J. é do sexo masculino e tem 14 anos. Frequenta o 11º ano de escolaridade e tem um irmão de 10 anos. Vive com os pais e o irmão. Durante o processo de doença a mãe assumiu o papel de cuidadora principal mas todo o sistema familiar teve um papel muito participativo ao longo da doença.

A J. foi diagnosticado germinoma supra-selar aos 7 anos e foi sujeito a quimioterapia e radioterapia. Aos 11 anos teve uma recidiva, sendo sujeito a novos tratamentos de quimioterapia. Neste momento não realiza nenhuma terapia. Os processos de doença e de tratamento não provocaram sequelas significativas.

J. não realiza voluntariado na Associação Acreditar mas revelou interesse em envolver-se nessa actividade.

- **Análise de Conteúdo da Entrevista**

Durante a sessão de entrevista J. manteve uma comunicação fácil e esteve colaborante. No entanto, a abordagem de alguns temas relacionados com o processo de doença provocaram grande tensão emocional e sofrimento que foram expressos abertamente.

1) Dimensão Doença:

1.1) Vivência do diagnóstico: J. afirmou ter uma recordação vaga do momento do diagnóstico: *“Da primeira vez não me lembro muito bem”*. No entanto, recorda o processo de doença relativo à recidiva. Por essa razão, a entrevista reportou-se unicamente a esse período. J. descreveu os primeiros sintomas (dificuldade de raciocínio e compreensão e perda de visão) e o processo de pesquisa do diagnóstico (acompanhamento médico e exames de diagnóstico): *“Da segunda... Ou seja, já tinha mais ou menos a noção do que era”*. O período de recidiva e a confirmação do novo diagnóstico impeliram ao confronto com a experiência passada de doença, provocando a intensificação de expressão emocional inadaptada (revolta e cólera): *“Fiquei transtornado com a notícia. [recidiva] Não pensei que voltasse a ficar doente mas... Comecei a perguntar “porquê?”, “porquê a mim?””*. De acordo com J., esta emocionalidade negativa esteve associada à falta de informação e compreensão relativamente ao processo de doença inicial: *“(...) se calhar tentaram explicar mas eu não consegui lá muito bem entender o que era a doença naquela altura”*. A referência à fase de conhecimento da realidade da doença foi acompanhada pela identificação de recursos de suporte, como o médico cirurgião e o apoio familiar.

1.2) Impacto da doença: Segundo J. a doença/tratamento implicou mudanças físicas, associadas à preocupação com a alteração da imagem corporal e à sua repercussão no contexto escolar: *“Só que eu tentava esconder a cabeça pelada com um*

gorro e não gostava muito, mas sabia que mais vergonha tinha em tirar o gorro”. Em relação ao impacto da doença, J. contou que o processo de doença esteve associado a sucessivas significações de perda, o que revelou a sua tristeza e sofrimento (discurso pausado, voz trémula, contenção do choro, olhar para baixo): *“Perdi muito tempo da minha vida e não aproveitei certas coisas”*.

1.3) Vivência do tratamento: J. descreveu o processo de tratamento fazendo referência, essencialmente, aos aspectos negativos (isolamento social, incompreensão e desconhecimento da situação clínica/procedimentos médicos, tratamentos aversivos), o que foi acompanhado pela identificação das estratégias de confronto utilizadas (procura de informação e compreensão dos processos de doença e tratamento, minimização dos custos e valorização das consequências positivas, racionalização e suporte emocional materno e distração com a criança). Ainda em relação ao período de tratamento, J. avaliou a equipa de saúde com base na competência profissional e nas características relacionais.

2) Dimensão Transição doente-sobrevivente

2.1) Vivência da transição e percepção sobre a saúde após a cessação do tratamento: A transição para a sobrevivência e, conseqüentemente, a alta hospitalar e o regresso a casa constituíram um momento de grande emocionalidade uma vez que permitiu o reencontro familiar: *“Senti saudades de casa e do meu irmão. No primeiro dia em que fui para casa, não sei onde é que fui arranjar forças, e subi as escadas o mais rápido que pude (...) Eu só queria chegar lá em cima e depois quando entrei abracei a minha mãe e o meu irmão [chora] Foi um... [suspiro] uma sensação... [emocionante e de felicidade] (...) Queria estar em casa o máximo possível e desfrutar de estar com as pessoas que eu gosto*”. Em relação aos profissionais de saúde no momento de transição para a sobrevivência, é de destacar que J. considerou que o relacionamento se tornou mais distante devido à alta hospitalar, o que o faz procurar a manutenção do contacto: *“Mudou (...) Eu hoje peço para ir, às vezes, a determinada área para visitar certas enfermeiras”*.

3) Dimensão Sobrevivência

3.1) Conceito individual de sobrevivência: J. definiu a sobrevivência de acordo com o conceito da Associação Acreditar, fazendo referência ao apoio, à

compreensão empática e ao testemunho real de esperança para os doentes: “(...) *temos de dar confiança também a todos os rapazes e raparigas que passarem por esta situação, para se juntarem a nós (...)*”.

3.2) Vivência actual: J. referiu que a doença/tratamento implicou a longo prazo mudanças aos níveis: 1) físico com diminuição da resistência física: “*Deixou na minha resistência. (...) a gente faz provas de estafetas, milha, corta matos e nessas actividades eu nem arrisco participar porque eu não tenho capacidade física para acabar as provas*”; e 2) escolar com diminuição da capacidade de aprendizagem: “*Em termos de estudos, acho que toda a gente tem dificuldades. Mas em certas matérias eu sinto um pouco de dificuldade em... Por exemplo, na teoria eu até percebo mas depois a passar para a parte prática é mais complicado*”.

Embora J. tenha referido o impacto negativo da doença e dos tratamentos a curto e a longo prazo, houve uma maximização dos ganhos associados à evolução da situação clínica e à possibilidade de normalização da saúde: “*Acho que estou em perfeita forma. Estou pronto para voltar ao relvado. [risos]*”. J. também identificou as principais alterações espirituais positivas associadas ao processo de doença (construção de identidade mais forte e positiva, amadurecimento, relacionamento com os outros, sentido da vida e apreciação do quotidiano), concluindo que a experiência passada constituiu uma possibilidade de aprendizagem e desenvolvimento: “*Tornou-me uma pessoa mais forte, mais frontal com os problemas e a lidar melhor com as situações (...) As pessoas dizem que eu cresci muito depressa, que não tive aquela fase da estúpida idade, a adolescência. Mas, no fundo, acho que me fez bem (...) Cresci mais*”. No entanto, o confronto directo com situações de doença, nomeadamente o sofrimento de outros doentes, provoca ainda instabilidade emocional, o que revela alguma dificuldade na elaboração da experiência passada de doença por recordação do sofrimento vivido durante o período de doença: “*(...) conheci um rapaz (...) Há pouco tempo mandei-lhe uma mensagem a perguntar como é que estava tudo e ele tinha recaído, pronto. (...) Eu fiquei um bocado abalado com a notícia*”.

4) Dimensão Voluntariado como actividade regular

4.1) Actividades praticadas: Esta sub-dimensão não foi considerada.

4.2 e 4.3) Motivações e Objectivos: Em relação às motivações, J.

identificou: 1) a consciência do sofrimentos dos doentes e suas famílias e a transmissão de um testemunho real de esperança: “(...) *para lidarem com a situação e não pensarem que o cancro é um monstro que aparece para aterrorizar a vida das pessoas. As pessoas podem tirar coisas positivas*”; e 2) o interesse em ser um modelo, não só para os doentes e as famílias, mas também para os seus filhos: “*Um dia mais tarde quando tiver filhos transmitir-lhes-ei essa confiança para eles mais tarde terem a mesma confiança na vida normal deles*”. J. ainda salientou que o papel de modelo deve ser encarado de uma forma positiva, transmitindo informação sobre acções positivas de adaptação ao processo de doença.

Em relação ao voluntariado, o contacto com a Associação Acreditar que permitiu conhecer as actividades praticadas e o papel e função do barnabé voluntário constitui um estímulo exterior para a mobilização para as acções de voluntariado: “(...) *festas e às reuniões. Tento não faltar às reuniões (...) Tipo, às vezes, para marcar projectos, viagens que a gente faça. Com as viagens também conhecemos outras pessoas que tenham passado por cancro*”.

4.4) Vivência do voluntariado: J. reforçou a importância do apoio emocional e testemunho real de esperança para os doentes e a família, tal como já foi mencionado.

5) Mensagem Final:

5.1) Experiência transmitida aos outros: Tal como foi referido noutras sub-dimensões, J. voltou a referir a importância de representar um testemunho real de esperança: “*Dizia para ele ser forte, para não desistir, para enfrentar todos os obstáculos que vierem por aí*”.

⊙ Caso K (com base nos anexos XXVI e XXVII)

• Identificação

K. é do sexo masculino e tem 20 anos. Frequenta um curso profissional na área de Turismo Ambiental e Rural. Durante o processo de doença a mãe assumiu o papel de cuidadora principal mas todo o sistema familiar teve um papel muito participativo ao longo da doença.

A K. foi diagnosticado meduloblastoma pouco tempo depois do nascimento, contudo tem um conhecimento muito incompleto da situação clínica inicial. Aos 15

anos teve uma recidiva. Os tratamentos terminaram há seis anos, aproximadamente. Os processos de doença e de tratamento não provocaram sequelas significativas.

K. não realiza voluntariado na Associação Acreditar mas revelou interesse em envolver-se nessa actividade.

- **Análise de Conteúdo da Entrevista**

Durante a sessão de entrevista K. esteve muito comunicativo e colaborante, falando abertamente sobre os temas propostos.

- 1) Dimensão Doença:

- 1.1) Vivência do diagnóstico: K. não tem recordação do momento de confirmação da doença devido à idade do diagnóstico. Contudo, recorda o processo de doença relativo à recidiva. Por essa razão, a entrevista reportou-se unicamente a esse período. Assim, K. descreveu os primeiros sintomas (cefaleias, vômitos e dores de abdominais) e o processo de pesquisa do diagnóstico (acompanhamento médico e exames de diagnóstico), concluindo que foi o confronto com a realidade da recidiva que permitiu a compreensão e elaboração da experiência passada de doença. Isto porque, os pais omitiram a informação relativa à doença inicial, embora K. suspeitasse dessa realidade e fizesse uma avaliação de si próprio como diferente em comparação com os colegas: *“Porque os meus pais omitiram-me sempre o meu primeiro problema, apesar de eu sentir que tenho um buraco na cabeça (...) Se eu, de vez em quando, no recreio em pequenino com os meus colegas chegava lá e passava a mão na nuca e não sentia nenhum buraco nem nada. (...) Como é que é possível? (...) Então aí eu fiquei a perceber e foi ainda mais um choque!”*. O confronto com a nova realidade da doença conduziu a significações de ameaça/perigo e à experiência de emoções perturbadoras: *“Acho que me perdi... Perdi-me completamente... Já não sabia o que pensar: “Será que vou morrer? Será que não vou?””*. Relativamente à relação com os profissionais de saúde, K. avaliou a equipa de saúde com base na competência profissional e nas características relacionais, concluindo que estabeleceu um contacto mais humanizado e satisfatório com o médico oncologista: *“Eu sempre tive uma relação muito boa com os médicos. (...) um bocadinho acima do normal porque o Dr., pelo que sei, foi dos primeiros meses dele e foi o primeiro doente a ter um problema oncológico assim de tão grande dimensão. E acho que também aí ajudou um bocado a fortalecer o laço”*.

1.2) Impacto da doença: K. afirmou que a doença está associada a sucessivas significações de perda, o que se revelou na tristeza e no sofrimento associados a esse período: *“Porque quando estamos em tratamento perdemos muita coisa. (...) Ganhámos sempre, mas chegamos ali e há uma quebra e a quebra é tão grande que vai tudo”*. Ainda em relação ao impacto da doença, K. fez referência a mudanças: 1) físicas (diminuição da capacidade de concentração); 2) psicológicas (emoções depressogénias); e 3) sociais (contacto social/escolar e restrições nas actividades recreativas). A referência aos aspectos negativos da doença foi acompanhada da identificação de recursos de suporte, como o apoio emocional da família e o contacto com outras crianças. O suporte familiar revelou-se fundamental para proceder à relativização/reavaliação positiva no confronto dos aspectos negativos do processo de doença: *“No lado positivo, com muito esforço mas muito esforço mesmo dos meus pais, fizeram-me mudar de ideias e começar a ver as coisas um bocado melhor”*.

1.3) Vivência do tratamento: Neste caso K. voltou a referir os aspectos supramencionados, como o desconhecimento e incompreensão da situação clínica, a hospitalização, o isolamento social e as fontes de suporte.

2) Dimensão Transição doente-sobrevivente

2.1) Vivência da transição e percepção sobre a saúde após a cessação do tratamento: K. salientou a importância da evolução satisfatória do processo de doença, o que contribuiu para uma diminuição da preocupação com o estado clínico: *“Foi um alívio!”*. Contudo, persistiu a hipervalência das significações de perda e das sequelas do processo de doença e de tratamento: *“Embora eu olhasse para trás e visse tanto tempo perdido e como é que eu vou... (...) Estava muito mais vivo, mas estava um pouco restrito”*.

3) Dimensão Sobrevivência

3.1) Conceito individual de sobrevivência: K. definiu a sobrevivência de acordo com o conceito da Associação Acreditar, fazendo referência ao apoio, à compreensão empática e ao testemunho real de esperança para os doentes: *“Ser um barnabé é uma forma de conviver em... já em estado melhor e não só isso. É o facto também de dar força a quem precisa e passou também por o que nós passámos”*. K.

também salientou a importância que a Associação Acreditar teve no período de adaptação ao processo de doença: *“Acho que aí me perdi muito... Eu pensei na Acreditar como sendo também uma associação para também nos ocupar aquele espaço branco que deixámos para trás”*.

3.2) Vivência actual: Embora K. tenha referido o impacto negativo da doença e dos tratamentos, afirmou que a doença não provocou a longo prazo uma diminuição da sua qualidade de vida, havendo uma aceitação dos efeitos secundários e das suas implicações na vida quotidiana: *“A qualidade de vida em si não. Eu tenho, de facto, dificuldades a nível de concentração e memória... (...) Eu hoje faço as coisas completamente normais”*. Esta tentativa de normalização e reestruturação da vida quotidiana foi adaptativa uma vez que, através de uma acção de reciprocidade por mal menor, K. valorizou os aspectos positivos decorrentes ao processo de doença (amadurecimento): *“Em termos de incapacidades também porque, é engraçado, mas isso dá-nos mais capacidades e ficamos mais maduros mais depressa”*. No entanto, K. revelou dificuldade na elaboração emocional da experiência passada, uma vez que persistem significações depressogénias e a ideia da doença como parte integrante negativa do percurso de vida: *“É uma mágoa porque... vai ficar sempre na memória e eu acho que por qualquer coisinha ou qualquer problema assim demais, quer eu queira quer não, a primeira razão que me virá a cabeça é eu ter tido um problema oncológico”*.

4) Dimensão Voluntariado como actividade regular

4.1) Actividades praticadas: Esta sub-dimensão não foi considerada.

4.2 e 4.3) Motivações e Objectivos: K. identificou como motivações: 1) a consciência do sofrimentos dos doentes e suas famílias e a transmissão de um testemunho real de esperança: *“(...) é uma forma de conviver em... já em estado melhor e não só isso. É o facto também de dar força a quem precisa e passou também por o que nós passámos”*; 2) o desejo de compensar a falta de apoio durante o seu processo de doença: *“As minhas motivações são evitar, ao máximo, que eles percam aquilo que eu cheguei a perder. O facto de me sentir, às vezes, fora dos contextos...”*; e 3) o bem-estar e satisfação pessoais e dos outros: *“(...) O facto de chegar lá e fazer com que as outras pessoas se sintam bem e fazer sentir-me bem porque sei que estou a ajudar. (...)”*.

4.4) Vivência do voluntariado: Neste caso foram identificados aspectos supramencionados, como o bem-estar e satisfação pessoais e dos outros. Em relação à avaliação do voluntariado e das necessidades sentidas, K. referiu-se aos aspectos negativos da actividade, os quais foram associados ao comportamento desadequado do doente e à possibilidade de reviver a experiência passada: *“O voluntariado pode ter aspectos negativos se os doentes internados não souberem muito bem interagir connosco e, às vezes, nos fazerem sentir assim um bocado a baixo. Tentarem fazer-nos lembrar, não directamente, do passado. (...) Sim, tenho um bocado de medo”*. O confronto com os aspectos negativos do voluntariado é influenciado pelo estado emocional no presente momento: *“Eu acho que isso depende dos momentos das nossas vidas e acho que isso depende dos barnabés. Todas as nossas vidas são feitas de altos e baixos e acho que aí é que está a base”*.

5) Mensagem Final:

5.1) Experiência transmitida aos outros: Ao longo da entrevista não foram recolhidas informações significativas relativamente a esta sub-dimensão.

4.3. Grelha – Súmula da análise de conteúdo das entrevistas

Apresenta-se em seguida uma grelha-súmula da análise dos resultados. Não se pretende com esta grelha a generalização mas sim a sistematização da análise de conteúdo que se apresenta no ponto anterior.

A definição das categorias foi explicada anteriormente (secção 3.6). As subcategorias resultam da síntese das respostas dos participantes a cada um dos temas/dimensões em estudo. Neste caso optou-se por não se utilizar verbalizações-exemplo para cada uma das categorias uma vez que se procedeu anteriormente a uma extensa análise de conteúdo das entrevistas que é continuamente justificada pelas verbalizações que melhor a fundamentam.

Quadro 1 – Síntese da análise de conteúdo das entrevistas

| 1) Dimensão Doença | | |
|--|---|---------------------|
| 1.1) Vivência do diagnóstico | | |
| <u>Categoria</u> | <u>Sub-categoria</u> | <u>Frequência</u> |
| Vivência da pesquisa e confirmação do diagnóstico | Não lembra | A; B; I; K |
| | Lembra sintomas | A; E; F; G; H; J; K |
| | Lembra o processo de pesquisa do diagnóstico | A; D; E; F; H; J; K |
| Vivência/experiência do conhecimento da realidade da doença | Lembra reacções emocionais dos pais | C; D; E; F; K |
| | Lembra reacções emocionais do próprio | C; F; K |
| | Processo de conhecimento começou no momento do diagnóstico | E; J; K |
| | Processo de conhecimento começou durante o tratamento | A; D; H |
| | Processo de conhecimento começou mais tarde | B; C; G; I |
| | Momento vivido com ansiedade | C; E; H; J; K |
| | Momento vivido sem ansiedade | A; B; D; F; G; I |
| Contacto com voluntários no momento do diagnóstico | Com contacto | E |
| | Sem contacto por rejeição | A |
| | Valorização do suporte emocional associado à transmissão de um testemunho real de esperança | B; C; E |
| Fontes de suporte no momento do | Pais | A; F; G; J |
| | Família | D |

| | | | |
|---|------------------------|---|---------------------------|
| diagnóstico | Profissionais de saúde | | D; H; J |
| 1.2) Impacto da Doença | | | |
| Categoria | Sub-categoria | | Frequência |
| Alterações nas dimensões de vida durante o processo de doença | Alterações físicas | | A; B; C; D; E; F; H; J; K |
| | Alterações cognitivas | | F; K |
| | Alterações sociais | | C; D; E; F; G; H; J; K |
| | Alterações familiares | | B; C; D; F; G; H; I; K |
| Avaliação do processo de doença | Aspectos Negativos | Interrupção do percurso escolar | D; F; G; H; K |
| | | Dificuldade na integração/desempenho escolar | C; E; F |
| | | Afastamento social | G; H; K |
| | | Centração exclusiva na doença e diminuição da atenção dos pais aos filhos saudáveis | C; H |
| | | Efeitos adversos | E |
| | | Alteração da imagem corporal | D; E; F; J |
| | | Procedimentos clínicos aversivos e doloroso | B |
| | Aspectos Positivos | Melhoria da imagem corporal | A |
| | | Novos relacionamentos/amizades | E; I |

| | | | |
|---|---|--------------------------------------|---------------------------|
| | | Apoio familiar | E; I |
| | | Conhecimento da Associação Acreditar | I; K |
| Estratégias de confronto com o processo de doença | Técnica de registo diário | | E |
| | Centração no dia-a-dia | | C |
| | Normalização/Reestruturação da vida quotidiana | | A; E; F |
| | Espiritualidade/Religião | | C; H |
| | Relativização e Reavaliação positiva | | H; J; K |
| | Procura de ajuda profissional (apoio psicológico) | | C |
| 1.3) Vivência do Tratamento | | | |
| <u>Categoria</u> | <u>Sub-categoria</u> | | <u>Frequência</u> |
| Vivência/experiência do tratamento | Lembra efeitos secundários | | A; C; D; E; G; H; I |
| | Lembra procedimentos clínicos | | A; B; C; D; E; F; G; I; J |
| | Momento vivo com sofrimento | | A; C |
| Avaliação do processo de tratamento | Aspectos Negativos | Dor Física/Sufrimento | A; C; E; G; H; J |
| | | Sintomas adversos | A; B; D; G |
| | | Alteração da imagem corporal | A; D; E; I |
| | | Afastamento social | F; G; J; K |
| | | Cansaço psicológico | B |

| | | | |
|--|--------------------------------------|--------------------------------------|---------------|
| | Aspectos Positivos | Evolução positiva do estado clínico | G; I |
| | | Novos relacionamentos/amizades | D; E |
| | | Suporte familiar/social | E; K |
| | | Suporte dos profissionais de saúde | G; K |
| | | Conhecimento da Associação Acreditar | E |
| Fontes de suporte durante o tratamento | Pais | | A; E; G; H; K |
| | Família | | E; K |
| | Doentes | | K |
| | Amigos | | E; G |
| | Comunidade escolar | | G |
| | Profissionais de saúde | | A; E; G |
| Estratégias de confronto com o tratamento | Relaxamento | | F |
| | Distracção | | E; F; J; I |
| | Centração no dia-a-dia | | A; C |
| | Relativização e Reavaliação positiva | | A; H |
| | Espiritualidade | | H |
| | Desatenção imaginativa | | F |
| | Racionalização orientada pela mãe | | G |
| | Racionalização pelo próprio | | E; J |
| | Procura de informação | | I; J |

| | | |
|--|--|---------------------------|
| | Evitamento | D; I; K |
| | Minimização dos custos e valorização das consequências positivas | J |
| | Suporte emocional parental | A; C; D; E; G; I; J; K |
| | Tentativa de resolução da imagem corporal (<i>e.g.</i> lenços; chapéu; peruca) e dos efeitos adversos | C; F; H; K |
| | Colaboração nos procedimentos clínicos | A; E |
| Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o processo de tratamento | Boa/Satisfatória | A; C; D; E; F; G; H; I; J |
| Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o processo de tratamento | Suporte emocional | A; C; D; E; G; J; K |
| | Competência profissional | A; C; D; E; G; J; K |
| | Atenção às queixas/necessidades individuais/ Humanização dos cuidados | C; F; J; K |
| | Empatia/proximidade/amizade | E; J; K |
| Fontes de suporte durante o tratamento | Mãe | A; F; K |
| | Pai | F; K |
| | Família | K |
| | Amigos | K |
| | Comunidade escolar | K |
| Contacto com | Com relação | A; B; C; E; G; H; J |

| | | | |
|--|---|---|------------------------|
| voluntários durante o processo de tratamento | Sem relação por rejeição | | D |
| | Sem relação por inexistência | | A; F |
| | Valorização do suporte emocional associado à transmissão de um testemunho real de esperança | | B; C; D; E; G; H; J |
| | Valorização das actividades de lazer/ocupação dos tempos livres | | C; E; G; J |
| 2) Dimensão Transição Doente-Sobrevivente | | | |
| 2.1) Vivência da transição e percepção sobre a saúde após a cessação do tratamento | | | |
| <u>Categoria</u> | <u>Sub-categoria</u> | | <u>Frequência</u> |
| Vivência/experiência do momento de transição para a sobrevivência | Não lembra | | I |
| | Diminuição da ansiedade | | C; D; E; H; K |
| | Ambivalência | | B; D; E; F; H |
| | Satisfação/Alegria | | A; B; C; D; E; G; H; J |
| Alterações nas dimensões de vida durante o período de sobrevivência | Alterações Físicas | Valorização da melhoria do estado de saúde | A; C; D; E; G; H; I; K |
| | | Relacionadas com a finalização dos tratamentos | A; D; E; G; H |
| | | Relacionadas com a finalização dos efeitos adversos | A; D; E |
| | Alterações sociais | | B; C |
| | Alterações familiares | | B; I |
| | Normalização da vida quotidiana | | D; E; G; H; J |
| | Avaliação da relação com os profissionais de | Sem alterações | |
| Com alterações | | D; J | |

| | | | |
|--|---|-------------------------------|------------------------------|
| saúde durante o período de sobrevivência | Boa/Satisfatória | | A; B; G; H; I |
| | Mudança de equipa médica | | B; D; G |
| 3) Dimensão Sobrevivência | | | |
| 3.1) Conceito individual de sobrevivência | | | |
| <u>Categoria</u> | <u>Sub-categoria</u> | | <u>Frequência</u> |
| Conceito de sobrevivência | Conceito físico e psicológico | | A; B; C; D; E; G; H; I; J; K |
| | Cronicidade | | A; B; F; H; K |
| | Cura | | D |
| | Definição baseada no conceito da Associação Acreditar | | A; B; C; D; E; G; H; I; J; K |
| Relação com os barnabés | Boa/Satisfatória | | A; B; C; D; E; G; H; I |
| | Apenas nas actividades organizadas pela associação | | A; B; D; E; G; I |
| 3.2) Vivência Actual | | | |
| <u>Categoria</u> | <u>Sub-categoria</u> | | <u>Frequência</u> |
| Vivência/experiência do estado de saúde actual | Tranquilidade/Normalização | | A; C; D; G; K |
| | Ambivalência emocional | | E, F; J |
| | Hipervigilância do próprio | | B; E; I |
| | Sobreprotecção parental | | B; D; I |
| | Necessidade de tratamento na actualidade | | A; C |
| | Consciencialização da possibilidade de recidiva | | C; F |
| Alterações nas | Alterações emocionais/ | Construção de identidade mais | A; D; E; F; H; |

| | | | |
|--|--|-------------------------------------|------------------------|
| dimensões de vida no período sobrevivência e Impacto e influência da doença na experiência individual do sobrevivente | psicológicas | forte e amadurecimento | I; J; K |
| | | Fragilidade/Instabilidade emocional | E; F; G; H |
| | Alterações físicas | | E; J; K |
| | Alterações cognitivas | | C; J |
| | Alterações sociais | | A; B; C; D; E; G; H; J |
| | Alterações familiares | | B; D; G, I |
| | Alterações espirituais | | A; C; D; G |
| | Alteração da orientação da actividade profissional | | C; H |
| | Alterações dos comportamentos de saúde e das rotinas de vida devido ao tratamento actual | | A; B; C; I |
| | Doença como um processo positivo de aprendizagem e desenvolvimento | | A; C; I; J |
| Vivência emocional da experiência passada no período de sobrevivência | Doença como parte integrante do percurso de vida | | A; B; K |
| | Instabilidade emocional por recordação da experiência passada | | C; E; F; G; H; K |
| | Instabilidade emocional por confronto com situações de doença | | A; B, F; G; I; J |
| | Disforia/Sofrimento por recordação | | E; H; K |
| | Disforia por confronto com situações de doença | | B |
| | Evitamento da recordação | | D; H |

| | | |
|--|---|---------------------------------|
| | Reacção emocional dependente do estado emocional no presente momento | E; F; G; H |
| Avaliação da qualidade de vida no período de sobrevivência | Aumento por melhoria dos sintomas iniciais e dos efeitos adversos dos tratamentos | A; D; G; H; I; K |
| | Diminuição por sequelas da doença/tratamento | E |
| | Ambivalência | B; F; H |
| 4) Dimensão Voluntariado como actividade regular/Sem actividade de voluntariado | | |
| 4.1) Actividades Praticadas | | |
| <u>Categoria</u> | <u>Sub-categoria</u> | <u>Frequência</u> |
| Actividades desenvolvidas na Associação Acreditar | Lazer | A; B; F |
| | Organização de eventos/actividades | A; B; D; E; G; H |
| | Fornecimento de informação sobre associação | B; D |
| | Apoio emocional | A; C; D; E; F; H |
| | Acolhimento e Selecção de barnabés | B; D |
| 4.2 e 4.3) Motivações e Objectivos | | |
| <u>Categoria</u> | <u>Sub-categoria</u> | <u>Frequência</u> |
| Motivações para o voluntariado e Objectivos para a prática de voluntariado | Solidariedade; Vontade de ajudar; Contribuir para o bem-estar e satisfação dos outros | A; B; C; D; E; F; H; K |
| | Consciência do sofrimento dos doentes e das famílias | A; B; C; D; E; F; G; H; I; J; K |
| | Transmissão de um testemunho real de esperança | A; C; D; G; H; I; J |

| | | |
|--|---|---------------------------|
| | Apoio emocional | C |
| | Experiência passada de doença | C; D; G; H; K |
| | Criar uma ligação com a situação que não foi vivida | B; I |
| | Compensar a falta de apoio durante o seu processo de doença | A; C; K |
| | Atribuição de ganhos pessoais (<i>e.g.</i> currículo profissional; convívio social; ocupação dos tempos livres) | A; B |
| | Realização e satisfação pessoais; Auto-estima | C; D; F; G; K |
| | Gratidão pela própria saúde | B |
| | Culpabilidade pelo estado de saúde satisfatório em relação aos doente | B |
| | Retribuição e agradecimento à instituição pelos cuidados prestados durante o processo de doença | A; B; E |
| | Responsabilidade cívica | F |
| | Práticas religiosas no contexto familiar/educativo | B |
| Estímulos para o envolvimento no voluntariado | Voluntariado no contexto familiar | D; I |
| | Voluntariado na rede social | B |
| | Conhecimento da Associação Acreditar, do papel e função dos barnabés, dos objectivos e das actividades organizadas pela instituição | A; B; C; D; E; F; G; I; J |

| 4.4) Vivência do voluntariado | | | |
|--|-----------------------------------|--|-------------------|
| <u>Categoria</u> | <u>Sub-categoria</u> | | <u>Frequência</u> |
| Avaliação do voluntariado | Aspectos Negativos | Reviver a experiência passada de doença | A; D; E; F; I; K |
| | | Confronto com a experiência de doença | A; C; E; I |
| | | Envolvimento emocional com os doentes | E |
| | | Falta de formação técnica/ Incapacidade de responder às necessidades e exigências dos doentes e das famílias | F |
| | | Distância do local de residência | B; F |
| | | Indisponibilidade/Limitações de horário | G; H |
| | | Prática incorrecta da actividade e obtenção de benefícios secundários | B; K |
| | Aspectos Positivos | Valorização da vida e Relativização dos problemas | A |
| | | Bem-estar e satisfação do próprio | D; E; G; H |
| Estratégias de confronto com o voluntariado | Espiritualidade/Religiosidade | | C |
| | Auto-controlo | | C |
| | Distracção | | C; F |
| | Evitamento dos aspectos negativos | | F |
| | Valorização positiva | | C |

Como se pode observar no Quadro 1, a maioria dos sobreviventes recorda a fase inicial da doença referindo-se aos primeiros sintomas e ao processo de pesquisa do diagnóstico. Em alguns casos a sintomatologia inicial começou a interferir com o seu bem-estar e funcionamento conduzindo à procura de acompanhamento médico e ao momento da confirmação da doença.

A idade da criança e a reacção emocional dos pais foram determinantes para vivência/experiência da criança no momento do diagnóstico. Um grupo expressivo de sobreviventes referiu ter vivido o momento de transmissão do diagnóstico e a fase inicial da doença sem ansiedade, uma vez que não conseguiu compreender essa realidade (severidade e implicações). As significações de ameaça/perigo também foram expressas por um grupo significativo de sobreviventes que viveram a doença ou o processo de recidiva em idades mais avançadas e, portanto, com mais capacidades sócio-cognitivas para compreender e interpretar essa realidade. Também os sobreviventes que presenciaram reacções emocionais excessivas dos pais afirmaram ter vivido a situação com elevada ansiedade porque reconheceram o medo/preocupação dessas figuras significativas e, conseqüentemente, sentiram a perda da sua fonte de suporte e de segurança.

Num grupo significativo a tomada de consciência da realidade da doença só ocorreu posteriormente com o confronto directo com o ambiente hospitalar, com o processo de tratamento e com o contacto com as crianças doentes. Quando se referiram ao período de tratamento e hospitalização, a maioria dos sobreviventes expressou alterações em três domínios centrais: o físico; o social; e o familiar.

A grande maioria dos sobreviventes referiu-se aos efeitos secundários dos tratamentos e à dor e sofrimento físicos associados aos procedimentos clínicos, mostrando que o período de tratamento/hospitalização constituiu uma fase complexa e dolorosa. A alteração da imagem corporal, nomeadamente a alopecia, e as repercussões sociais dessas mudanças revelaram-se uma preocupação premente entre a maioria dos sobreviventes.

A referência a estes aspectos negativos foi frequentemente acompanhada pela identificação de recursos de suporte emocional e instrumental, como a família e os profissionais de saúde, que se revelaram essenciais no confronto directo com o período de tratamento e o quotidiano hospitalar. O apoio dos voluntários também foi valorizado

pela maioria dos sobreviventes, destacando o suporte emocional e as actividades de lazer/ocupação dos tempos livres.

Ao nível social os sobreviventes referiram-se maioritariamente à interrupção do percurso escolar e à dificuldade de integração no grupo de pares/comunidade escolar devido ao receio de estigmatização ou a avaliação diminuída de si próprios em relação aos colegas (*i.e.* sentir-se diferente). Alguns sobreviventes mencionaram ainda dificuldades no desempenho académico, o que esteve associado a alterações cognitivas decorrentes da doença/tratamento.

Em relação ao contexto familiar, a grande maioria dos sobreviventes apontou alterações nas atitudes educativas dos pais, nomeadamente da mãe, que resultavam em maior sobreprotecção no sentido de vigilância do estado de saúde. Em alguns casos, estas atitudes prolongaram-se até ao período de sobrevivência.

Quanto ao período de transição para a sobrevivência, um grupo muito significativo de sobreviventes referiu viver essa fase com grande alegria e satisfação, sendo em alguns casos associado a um momento de diminuição da ansiedade em relação ao estado de saúde. Esta emocionalidade foi frequentemente associada à evolução positiva da situação clínica e à finalização dos tratamentos e dos efeitos adversos, notando-se um esforço de normalização da vida quotidiana.

Quando se referiram ao conceito de sobrevivência a quase totalidade dos sobreviventes (apenas uma sobrevivente não forneceu qualquer resposta em relação a este tema) mencionou aspectos biomédicos associados à melhoria do estado clínico e aspectos psicológicos relacionados com a possibilidade de apoio emocional e transmissão da sua experiência aos outros. O conceito de sobrevivência baseou-se assim na definição da Associação Acreditar: crianças, jovens e adultos que na sua infância viveram o processo doença oncológica e que oferecem apoio e partilha de experiências relacionadas com a doença oncológica e a sobrevivência aos doentes e às suas famílias.

Relativamente ao período actual de sobrevivência, um número elevado de sobreviventes afirmou que a doença/tratamento não implicou a longo prazo alterações ou limitações significativas. Neste caso, a maioria dos sobreviventes considerou que a melhoria dos sintomas iniciais, a evolução positiva do estado de saúde e a finalização dos tratamentos/efeitos adversos contribuíram para um aumento da qualidade de vida.

Contudo, um número significativo de sobreviventes assumiu a cronicidade da sua doença, procurando, no entanto, a reorganização e a normalização da sua vida.

A maioria dos sobreviventes, incluindo aqueles que identificaram alterações/limitações decorrentes da doença/tratamento, expressou um esforço de valorização dos aspectos positivos associados à experiência passada. Alguns sobreviventes afirmaram que a doença foi uma oportunidade positiva de aprendizagem e desenvolvimento, sendo que uma grande maioria referiu a construção de uma identidade mais forte, maior amadurecimento e um pensamento mais positivo.

Ainda em relação ao período actual de sobrevivência, é de salientar que todos os sobreviventes, com maior ou menor expressão, revelaram dificuldade na elaboração e confronto emocional com a experiência passada de doença ou com situações de doença semelhantes àquela que viveram anteriormente.

No âmbito do voluntariado, esta experiência individual parece ter sido um dos principais motivos para o envolvimento na actividade de ajuda aos outros, uma vez que todos os sobreviventes expressaram a sua consciência pelo sofrimento dos doentes e das famílias. Concomitantemente, a solidariedade e a transmissão de um testemunho real de esperança foram outras das motivações mais mencionadas pelos sobreviventes voluntários e não-voluntários, seguindo-se o desejo de realização e satisfação pessoais.

O interesse pelo voluntariado em contexto oncológico pediátrico, num grande grupo de sobreviventes também parece ter sido fomentado por estímulos exteriores, nomeadamente o conhecimento da Associação Acreditar.

No entanto, alguns sobreviventes reportaram-se ao voluntariado indicando os seus aspectos negativos maioritariamente relacionados com a possibilidade de reviverem a sua experiência passada e de se confrontarem com a doença e o sofrimento das crianças/adolescentes.

De um modo geral, a doença foi referida, directa ou indirectamente, como uma experiência que foi integrada no percurso de vida e, embora permaneçam a memória do passado e os aspectos negativos dessa realidade, a maioria dos sobreviventes revelou um esforço premente em valorizar os aspectos positivos decorrentes do processo de doença/tratamento.

5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E CONCLUSÕES

A presente investigação objectivou o estudo da experiência subjectiva da vivência da doença em sobreviventes de cancro na infância, segundo uma perspectiva exploratória e qualitativa.

Neste capítulo será feita a discussão dos resultados e serão apresentadas as conclusões desta investigação. Para tal serão considerados os resultados da análise de conteúdo das entrevistas e os estudos referidos na revisão bibliográfica. No âmbito dos temas que integram o presente estudo poderão ainda ser considerados outros dados da literatura que se revelem pertinentes para a concretização desta fase do trabalho.

De modo a manter a coerência e a estrutura da presente investigação, a apresentação da discussão dos resultados e das conclusões será exposta de acordo com a sequência das dimensões e sub-dimensões em estudo.

5.1. Dimensão Doença

Os resultados da análise de conteúdo das entrevistas, em relação à experiência vivida no momento do diagnóstico e à vivência da fase inicial da doença, reforçam as conclusões de investigações anteriores sobre a reacção e adaptação aos processos de doença e de tratamento.

Neste estudo a compreensão da realidade da doença e a reacção emocional ao momento do diagnóstico foram mediadas pela idade e o nível de desenvolvimento sócio-cognitivo da criança nessa situação, tal como indicaram Rowland (1989) e Barrio (1990). A incapacidade cognitiva para compreender e/ou antecipar a realidade da doença protegeu algumas das crianças do confronto com a sua gravidade.

No entanto, em quase todos os casos a fase inicial da doença foi referida, directa ou indirectamente, como um período de grande agitação/confusão e de interferência com a normalidade da vida quotidiana. Neste caso foram identificados: 1) a sintomatologia inicial que, por vezes interferia com o bem-estar e o funcionamento da criança; e 2) o período de pesquisa do diagnóstico, caracterizado pelo acompanhamento médico persistente e a realização de diversos exames e procedimentos clínicos. Deste modo, percebe-se que, embora a criança não compreendesse a totalidade e a gravidade da experiência vivida, percebia a existência de alterações e de instabilidade ao seu redor

que lhe indicavam que “alguma coisa não estava bem”: *“Não sei, eu fiquei um bocado apática porque aquilo aconteceu tudo tão rápido! (...) Sabia que alguma coisa estava a acontecer e não era boa, por isso fiquei no hospital”* (Caso F.).

Este abalo no equilíbrio do ecossistema da criança foi muitas vezes minimizado pelo suporte familiar enquanto fonte de segurança e de conforto. Estes resultados vão ao encontro das investigações realizadas por Shepherd e Woodgate (2010), Prouty e colaboradores (2006), Duffey-Lind e colaboradores (2006), Suzuki e Kato (2003), Banner e colaboradores (1996), Rowland (1989) e Rait e Lederberg (1989). Estes autores evidenciaram a importância da família, nomeadamente dos pais, no confronto com as situações adversas, dolorosas e desconhecidas do processo de doença.

Tal como mostraram estes autores, também a presente investigação revelou que a família se assume como um recurso de apoio emocional, de informação e de prestação de cuidados que se mantém ao longo de todas as fases do processo de doença. Os sobreviventes expressaram frequentemente a importância da presença dos pais ao longo da vivência da doença e dos tratamentos: *“Foi bom eu saber que, se eu precisasse, ela estava lá e eu era o primeiro a entrar e o último a sair e ela estava lá sempre!”* (Caso A.) e *“Foi bom eu saber que, se eu precisasse, ela estava lá e eu era o primeiro a entrar e o último a sair e ela estava lá sempre!”* (Caso H.).

Mas, se por um lado a presença dos pais representava uma ligação contentora e securizante, por outro lado, as suas reacções emocionais excessivas no momento do diagnóstico foram perturbadoras para as crianças. De acordo com Barros (2003), actualmente não é possível retirar conclusões gerais sobre a influência dos pais no confronto da criança com a situação de doença. Sabe-se apenas que, em situações de grande ansiedade e medo, alguns pais não conseguem oferecer aos seus filhos o apoio e o incentivo de que estes necessitam. Foi precisamente a esta conclusão que a presente investigação chegou.

Nos casos em que os pais se mostraram mais perturbados (e.g. choque, revolta, tristeza, medo) no momento do diagnóstico e expressaram comportamentalmente essa emocionalidade negativa, os filhos experienciaram significações de ameaça/perigo: *“(...) fiquei assustada porque a minha mãe vinha a chorar e porque é que ela não vinha calma e serena. Ela saiu a chorar e a correr”* (Caso C.) e *“(...) depois lembro-me de ver o meu pai a vir de lá num corredor assim muito cabisbaixo e... pronto... de chegar*

ao pé de mim e dizer... dizer que eu tinha uma doença grave (...)” (Caso E). Estes resultados reforçam as conclusões dos estudos anteriormente referidos relativamente à importância do suporte familiar (e.g. Prouty *et al.*, 2006; Duffey-Lind *et al.*, 2006), mostrando que os pais são o principal sistema de apoio e de segurança.

Relativamente à vivência/experiência no momento do diagnóstico, é de referir que neste estudo houve uma sobrevivente que expressou claramente que a experiência passada de doença oncológica no contexto familiar foi determinante da sua reacção emocional no momento de confirmação da doença: *“(...) nesse momento caiu-me tudo mesmo aos pés (...) a minha avó (...) também teve uma leucemia e morreu. (...) Portanto eu quando soube, também era pequenina, mas pensei logo “ok, vou morrer como aconteceu com a minha avó” e fiquei em pânico nessa altura”* (Caso E.). Indo ao encontro do que é defendido por Barros (2003) e Barrio (1990), a presente investigação também concluiu que a reacção da criança ao momento do diagnóstico é influenciada pelas suas experiências anteriores e pelas crenças sobre saúde e doença transmitidas nos contextos em que esta se insere, nomeadamente no ambiente familiar.

Ainda em relação ao conhecimento da realidade da doença e, particularmente nos processos de recaída, a experiência anterior de doença oncológica também influenciou a reacção da própria criança no momento da constatação da recidiva. Joyce-Moniz e Barros (2005) referiram que o processo de recaída provoca nos pacientes as mesmas reacções emocionais excessivas de ansiedade, disforia ou cólera da notícia inicial do diagnóstico da doença. Este estudo encontrou resultados concordantes com esta teorização.

Num dos casos foi notório que a criança manifestou sentimentos de revolta e reacções depressivas no momento de confirmação da recaída. Esta reacção foi exacerbada pela sensação de que o sacrifício e o sofrimento vivenciados durante o processo de doença inicial foram inúteis ou insuficientes, conduzindo a atribuições de descontrolo e de incapacidade de confronto com a nova situação de doença: *“Fiquei transtornado com a notícia. Não pensei que voltasse a ficar doente mas... Comecei a perguntar “porquê?”, “porquê a mim?” e não sei quê mas... Pronto! Mas a minha mãe disse que eu tinha de enfrentar”* (Caso J.).

Se se considerar que o cancro é uma doença grave e com um prognóstico imprevisível, o confronto com um processo de recaída pode conduzir a significações de

ameaça/perigo. De acordo com Joyce-Moniz e Barros (2005), estas significações negativas não podem ser consideradas como irracionais ou infundadas porque resultam da percepção da vivência de uma realidade concreta e sofrida.

Neste sentido, o apoio dos profissionais de saúde revelou-se muito importante para ajudar a criança/adolescente a minorar os efeitos devastadores da recaída. Apoiando os resultados do estudo desenvolvido por Woodgate (2006), a presente investigação mostrou que o suporte emocional, a atenção às queixas e necessidades individuais e as competências instrumentais/técnicas da equipa de saúde se revelaram essenciais para uma melhor adaptação da criança/adolescente ao processo de doença/tratamento: *“Eu acho que foram essenciais porque, apesar do apoio da família, uma doença não se cura só com o apoio da família”* (Caso D.).

A presente investigação permitiu ainda concluir que o conhecimento do processo de recidiva pode assumir-se como uma forma de confronto e de elaboração da experiência passada de doença. Um dos sobreviventes afirmou que o momento da constatação da recidiva possibilitou o conhecimento e a compreensão da doença inicial, uma vez que os pais lhe ocultaram informação sobre esse período. Este resultado é apoiado por investigações anteriores que evidenciam que os pais tendem a adoptar uma atitude de sobreprotecção dos filhos no sentido de ocultar algumas informações sobre a doença oncológica e a experiência passada (Duffey-Lind *et al.*, 2006; Kadan-Lottick *et al.*, 2002; Zebrack e Chesler, 2002).

Contudo, embora o sobrevivente suspeitasse da experiência anterior de doença e fizesse uma avaliação diminuída de si próprio em comparação com os colegas devido a sequelas físicas, o confronto com a nova realidade da doença conduziu a significações de ameaça/perigo e à experiência de emoções perturbadoras que dificultaram a adaptação ao processo de recaída. Deste modo, este estudo reforça a importância do fornecimento de informação numa linguagem acessível e adequada ao nível de desenvolvimento cognitivo da criança e à sua capacidade de compreensão da doença, tal como sugerem Barros (2003) e Barrio (1990).

Relativamente à fase activa da doença, os resultados deste estudo evidenciaram o impacto da doença e dos tratamentos nos quatro principais domínios identificados pela literatura: físico, psicológico/emocional, social e familiar. Em muitos casos, o confronto directo com a realidade hospitalar, os tratamentos e os efeitos secundários da terapia

contribuíram para o conhecimento da realidade da doença. Também nesta situação e, tal como foi referido anteriormente (*e.g.* Prouty *et al.*, (2006), Duffey-Lind *et al.*, (2006), Woodgate (2006) e Suzuki e Kato (2003), a disponibilidade de figuras apoiantes e securizantes, como os familiares e os profissionais de saúde, foi essencial para a adaptação a esta fase do processo de doença.

Na literatura os tratamentos para a doença oncológica são associados a um período exigente, complexo, doloroso e sofrido (*e.g.* Caponero e Lage, 2008; Holland e Lesko, 1989; Eiser *et al.*, 1993; Wallander e Thompson, 1995), o que também foi possível constatar neste estudo. O processo de tratamento e o período de hospitalização foram maioritariamente descritos com base nos procedimentos clínicos aversivos (*e.g.* dor, canalização endovenosa) e nos efeitos secundários da terapia (*e.g.* náuseas, vômitos, fraqueza, alopecia). A referência aos tratamentos foi acompanhada pela expressão de sofrimento físico e emocional o que deixou perceber a vivência de uma experiência marcante no desenvolvimento da criança.

Relativamente a esta fase do processo de doença, a presente investigação encontrou como principais preocupações as questões ligadas à imagem corporal e à (re)adaptação ao contexto escolar. Durante o período de doença/tratamento a maioria dos participantes deste estudo encontrava-se em idade escolar, pelo que estas preocupações são concordantes com os dados da literatura (*e.g.* Barros, 2003; Barrio, 1990).

Em muitos casos a criança interpretou a experiência de doença, hospitalização e tratamentos aversivos com base nas limitações e alterações num conjunto de actividades e comportamentos próprios da sua idade. Assim estar doente era, por exemplo, não poder brincar com os amigos ou faltar à escola: “*A única coisa que eu pensava era “não posso ir para a rua brincar com os meus amigos (...)”* (Caso G.). Segundo Barrio (1990), este conceito de doença foi construído numa perspectiva mais psicológica ou psicossocial do que biológica.

Contudo, os resultados da presente investigação revelaram que o afastamento do contexto social não constituía apenas uma experiência de isolamento do amigos e colegas. Esta separação representava, acima de tudo, uma situação perturbadora para a criança. Os sobreviventes expressaram explicitamente a sua preocupação com o desempenho escolar devido à ausência das aulas e com as repercussões sociais da nova

imagem corporal devido ao receio de estigmatização. Tal como Barros (2003) e Rowland (1989) afirmaram, esta idade é marcada pela comparação com o grupo de pares pelo que, a experiência de doença e as restrições sociais por ela impostas, podem comprometer o desenvolvimento do auto-conceito, da auto-estima e do sentido de competência da criança.

Para alguns dos sobreviventes a doença/tratamento representou um obstáculo à continuidade do desenvolvimento cognitivo e psicomotor e à normalização da sua vida durante esse período de tempo. Mais ainda, como se verá na Dimensão Sobrevivência, em alguns casos, a doença/tratamento implicou a longo prazo alterações na construção da identidade e nos relacionamentos interpessoais.

Na presente investigação os sobreviventes também identificaram alterações nas atitudes educativas dos pais no sentido de maior sobreprotecção e vigilância em relação à doença oncológica, o que pareceu estar associado à crença de que o filho doente é mais vulnerável do que as restantes crianças. Neste sentido, alguns sobreviventes reconheceram que a atenção, o tempo, os cuidados e o apoio emocional dos pais e da restante família eram dirigidos (quase) exclusivamente a si próprios.

Esta centração familiar na doença foi representada na presente investigação, em dois resultados díspares. Num primeiro caso as alterações no contexto familiar e a integração da doença nas actividades e rotinas diárias implicaram uma diminuição do bem-estar geral do irmão saudável, o que está de acordo com as conclusões de Bluebond-Langer (2000a, 2000b). A sobrevivente chegou a verbalizar espontaneamente “(...) *porque nós quando estamos doentes os irmãos quase que ficam transparentes*”, assemelhando-se à metáfora utilizada por Bluebond-Langer (2000a, 2000b): “viver na sombra da doença”.

Num outro caso, embora tenha sido afirmado que houve uma centração no processo de doença, foi assegurado que o equilíbrio e proximidade familiares se mantiveram ao longo dessa experiência havendo uma participação activa de todos os elementos do agregado familiar.

No entanto, contrariamente aos resultados da investigação de Prouty e colaboradores (2006) que conclui que os sobreviventes fornecem pouca informação sobre os irmãos ou fazem-no de uma forma impessoal, no presente estudo os sobreviventes falaram abertamente sobre o impacto da doença na qualidade da relação

fraterna. Neste caso, foi possível obter resultados muito variados.

Tal como foi supramencionado, houve sobreviventes que reconheceram que as alterações familiar e psicossociais decorrentes do processo de doença conduziram a diferenças notórias na relação que os pais tiveram com cada um dos filhos. Noutros casos foi referido que os irmãos saudáveis não compreenderam a realidade da doença, o que os protegeu do confronto com a gravidade desse processo. Por fim, ainda houve uma sobrevivente que afirmou que a doença contribuiu para uma proximidade relacional com o irmão, salientando a cumplicidade e o apoio emocional desenvolvidos durante o processo de doença.

5.2. Dimensão Transição Doente-Sobrevivente

Relativamente à transição para a sobrevivência, na presente investigação os sobreviventes referiram-se essencialmente ao momento da alta hospitalar e da declaração médica da finalização dos tratamentos. Neste sentido e, como seria expectável, este momento foi associado a significações positivas e a uma diminuição da ansiedade devido à cessação dos efeitos adversos da terapia e à melhoria do estado de saúde. Consequentemente, houve uma valorização premente da normalização e da reestruturação da vida quotidiana, associada à possibilidade de regresso ao contexto familiar e de reintegração na escola. Estes resultados apoiam as conclusões do estudo de Wakefield e colaboradores (2010) que indicaram que o período de transição constitui uma fase positiva para a criança uma vez que pode recomeçar as actividades de vida normal nos diversos contextos em que está inserida (família, amigos, escola).

No entanto, Wakefield e colaboradores (2010) e Duffey-Lind e colaboradores (2006) acrescentaram que, por outro lado, o período de transição para a sobrevivência representa uma fase de grande vulnerabilidade psicológica devido a medos e preocupações decorrentes da experiência de doença: medo da recidiva, incerteza do futuro, preocupação com a imagem corporal e a representação social do self, dificuldade de reintegração na escola ou no grupo de pares e sentimento de abandono por parte da equipa de saúde. Na presente investigação também se encontraram resultados que coincidem com as conclusões destes autores.

Em muitos casos foi possível verificar esta atitude ambivalente relativamente à fase de transição, a qual se tornou mais expressiva aquando da abordagem do período

de sobrevivência. Considerando o conceito de sobrevivência assente no critério médico dos 5 anos e na definição estabelecida por Haup e colaboradores (2007), é interessante constatar que a ambivalência relativamente à fase de transição foi mais evidente em participantes que podem ser considerados sobreviventes. Contrariamente, naqueles que estão a viver o período de transição propriamente dito, esta ambivalência não foi tão visível.

Estas observações levam a inferir que os sobreviventes, ao viverem a fase de transição para a sobrevivência e o período de sobrevivência, experimentaram um tempo de reflexão e de consciencialização relativamente à experiência da doença e ao seu impacto nas diferentes dimensões de vida. Esta ilação parece ser apoiada pelos resultados dos estudos de Duffey-Lind e colaboradores (2006), Little e colaboradores (2000) e Breaden (1997) que concluíram que os sobreviventes vivem entre dois espaços de vida: a doença e a (nova) normalização da vida. Assim, há a necessidade de construir uma nova definição de “normal” que permita uma melhor integração nos contextos familiar, escolar e social e que, possivelmente, ainda não foi construída e antecipada pelos adolescentes que ainda se encontram na fase de transição.

Ainda em relação ao período de transição para a sobrevivência, encontraram-se resultados que apoiam os estudos desenvolvidos por Wakefield e colaboradores (2010) e Duffey-Lind e colaboradores (2006) relativamente à avaliação da relação com os profissionais de saúde. De acordo com estes estudos, a presente investigação concluiu que a transição para a sobrevivência inclui, muitas vezes, alterações na relação com a equipa médica no sentido de um afastamento relacional devido à declaração da alta hospitalar e à realização de consultas de rotina mais espaçadas no tempo.

Relativamente a este assunto, é preciso ressaltar que a organização e funcionamento dos serviços de saúde altera-se em função do país. Considerando o contexto português, alguns sobreviventes explicaram que os médicos oncologistas que iniciaram o acompanhamento do seu caso clínico se aposentaram ou, em casos específicos, o acompanhamento médico foi transferido para a consulta dos “D.U.R.O.S.” - Doentes que Ultrapassaram a Realidade Oncológica com Sucesso. Esta consulta realiza-se numa instituição de saúde exclusivamente destinada ao tratamento de doenças oncológicas (Instituto Português de Oncologia) e objectiva o acompanhamento multidisciplinar dos sobreviventes de cancro. Ou seja, das pessoas

com idades compreendidas entre os 5 e os 49 anos que tiveram uma neoplasia antes dos 15 anos e que terminaram a terapêutica há mais de cinco anos.

Embora em todos os casos (reforma do médico oncologista, manutenção da equipa médica inicial ou transição para a consulta dos D.U.R.O.S.) a relação com os profissionais de saúde tenha sido classificada como satisfatória, encontraram-se dois casos específicos que referiram distanciamento relacional após a alta hospitalar e a finalização dos tratamentos, o que corrobora as conclusões de Wakefield e colaboradores (2010) e Duffey-Lind e colaboradores (2006). Num desses casos, o sobrevivente afirmou procurar a prossecução da relação através de visitas regulares à instituição. Contudo, este afastamento da equipa de oncologia não se revelou perturbador em nenhuma das situações, contrariamente ao que Woodgate (2006) concluiu. Este autor mostrou que o estabelecimento de uma relação com os profissionais de saúde assente no suporte emocional e instrumental durante o período de hospitalização, cria posteriormente sentimentos de perda e abandono aquando do momento da alta hospitalar.

O estudo desenvolvido por Duffey-Lind e colaboradores (2006) ainda acrescentou que o seguimento médico do sobrevivente em cuidados primários constitui uma fonte de ansiedade para os sobreviventes e para os seus pais, uma vez que consideram que esses profissionais de saúde não têm um conhecimento tão aprofundado sobre o historial clínico da doença e dos efeitos adversos dos tratamentos. No entanto, na presente investigação não foi possível apurar qualquer conclusão relativamente a esta temática, visto que o acompanhamento médico dos participantes se processava no contexto oncológico.

A este respeito, pode, contudo, inferir-se que o seguimento médico por uma equipa especializada em oncologia, com competência técnica e atenta às necessidades/queixas individuais, é valorizado pelas crianças/adolescentes. Isto porque o acompanhamento médico realizado por outros profissionais durante o período de pesquisa do diagnóstico foi considerado insatisfatório e insuficiente, como foi referido anteriormente.

Por fim e, ainda que não constitua um objectivo deste trabalho, é importante referir que o distanciamento da equipa de oncologia e a diminuição do acompanhamento médico regular parecem contribuir para as referidas atitudes de

hipervigilância dos pais. De acordo com a literatura (*e.g.* Ortiz e Lima, 2007; Duffey-Lind *et al.*, 2006), o período de transição para a sobrevivência também constitui uma fonte de ansiedade e preocupações para os pais porque deixam de sentir a segurança e o controlo regulares sobre a saúde dos filhos, promovendo sentimentos de incerteza sobre o futuro e medo da recaiída.

5.3. Dimensão Sobrevivência

Em relação ao período de sobrevivência, foi importante conhecer a representação que cada sujeito tinha do conceito de sobrevivência e, consequentemente, a interpretação individual do seu actual estado de saúde. A quase totalidade dos sujeitos descreveu a sobrevivência com base em aspectos biomédicos associados à melhoria do estado clínico e em aspectos psicológicos relacionados com a possibilidade de apoio emocional e transmissão da sua experiência aos outros.

O conceito de sobrevivência foi construído a partir de uma representação externa que lhes foi transmitida pela Associação Acreditar, o que fomentou, em muitos casos, um sentimento de pertença e de suporte emocional. Neste sentido, os sobreviventes encontraram na associação e, especificamente no grupo de barnabés, o apoio e a compreensão empática que não recebem de outras figuras significativas (pais, família, amigos e colegas) relativamente à doença e à sobrevivência. Estes resultados vieram assim firmar as conclusões encontradas por Shepherd e Woodgate (2010), Duffey-Lind e colaboradores (2006) e Prouty e colaboradores (2006) e Breaden (1997).

Na presente investigação a sobrevivência foi expressa como a conquista de uma nova condição associada ao controlo da doença. Tome-se como exemplo a verbalização: *“Já sinto que estou mais deste lado das pessoas que apoiam os que precisam”* (Caso E.). Os sobreviventes deste estudo definem a sobrevivência do cancro como uma experiência de mudança de vida, o que é concordante com resultados encontrados em investigações anteriores (Shepherd e Woodgate, 2010; Doyle, 2008; Duffey-Lind *et al.*, 2006; Prouty *et al.*, 2006).

No entanto, em muitos casos, a sobrevivência não foi associada à cura da doença inicial, havendo referência mais ou menos directa à cronicidade do problema. A consciencialização e aceitação da cronicidade do estado clínico parece dever-se à existência de efeitos tardios decorrentes dos processos de doença e de tratamento, os

quais têm um impacto significativo na vida dos sobreviventes. Deste modo, a presente investigação verificou que alguns sobreviventes tendem a expressar, directa ou indirectamente, sentimentos de incerteza sobre o futuro e medo da recidiva, o que vai ao encontro dos resultados encontrados noutras investigações (Breaden, 1997; Doyle, 2008; Lee *et al.*, 2009; Prouty *et al.*, 2006; Shepherd e Woodgate, 2010; Zebrack e Chesler, 2002).

Nesta investigação, contrariamente ao que Duffey-Lind e colaboradores (2006) constatarem, os sobreviventes falaram abertamente sobre os efeitos adversos, a potencial recidiva e a sua experiência da vivência da doença. Contudo, confirmando as conclusões de outros estudos realizados por Prouty e colaboradores (2006) e Kadan-Lottick e colaboradores (2002), a presente investigação concluiu que grande parte dos participantes tem informações pouco definidas sobre a sua situação médica passada, especificamente no que toca ao tipo de tratamento a que foi submetido. De acordo com o que dito na Dimensão Doença, esta falta de conhecimento deve-se, em parte, aos pais e à sua tentativa de proteger os filhos ocultando-lhes informações pertinentes sobre a doença oncológica. No entanto, os resultados desta investigação mostraram que esta falta de acesso à informação clínica é perturbadora da adaptação ao processo de doença, especialmente quando se experiencia um processo de recaída ou a confirmação do diagnóstico numa idade mais avançada.

A literatura referente aos efeitos físicos a longo prazo é diversificada e remete, muitas vezes, para a influência do tratamento (tipo e intensidade) no aparecimento de sequelas tardias (*e.g.* Blaauwbroek *et al.*, 2007; Geene *et al.*, 2007; Oeffinger *et al.*, 2006). Ainda que este não constituísse um objectivo da presente investigação, pode dizer-se que os tratamentos contribuíram para o desenvolvimento de problemas endócrinos e défices cognitivos que dificultam a integração e readaptação ao contexto escolar e que apoiam parcialmente as conclusões de estudos anteriores (Oeffinger *et al.*, 2006; Zebrack *et al.*, 2004; Bottomley e Kassner, 2003; Langeveld *et al.*, 2002; Powers *et al.*, 1995). No entanto, as inferências relativamente ao presente estudo devem ser cuidadosamente interpretadas, uma vez que as informações clínicas foram recolhidas junto dos sobreviventes e sem fundamentação médica rigorosa.

Os resultados desta investigação mostram no entanto que os sobreviventes apresentam dificuldades evidentes na adaptação social após a finalização dos

tratamentos. Confirmando as conclusões de alguns estudos (Ness *et al.*, 2005; Zebrack e Chesler, 2002; Pendley *et al.*, 1997; Mandan-Swain *et al.*, 1994; Zevon *et al.*, 1990), a presente investigação demonstrou que os sobreviventes têm uma percepção negativa da imagem corporal, apresentam dificuldades no desempenho escolar e revelam ansiedade social, o que potencia sentimentos de vulnerabilidade e uma diminuição da auto-estima e da auto-confiança. Uma explicação para este fenómeno prende-se com o impacto da doença no período da infância, tal como mostraram Zebrack e Chesler (2002), Vannatta e colaboradores (1998), Eiser e Havermans (1994), Morison e Masten (1991) e Parker e Asher (1987). Ou seja, a afectação da aparência física e das interacções sociais no grupo de pares, devido à exigência do tratamento e a períodos de hospitalização prolongados, perturbaram o desenvolvimento saudável do auto-conceito e da auto-estima, predizendo a actual capacidade de estabelecimento de relações interpessoais e de integração no contexto social. Mais ainda, os resultados da presente investigação permitiram concluir que as dificuldades de readaptação ao contexto social podem, em alguns casos, potenciar o isolamento dos adolescentes, o que reforça as conclusões obtidas por Pendley e colaboradores (1997).

Retomando os resultados das investigações sobre a partilha da experiência de doença realizados por Shepherd e Woodgate (2010), Duffey-Lind e colaboradores (2006) e Prouty e colaboradores (2006) e Breaden (1997), os resultados deste estudo permitiram concluir que o distanciamento social é, muitas vezes, fomentado pela crença de que as outras pessoas não conseguem compreender a totalidade dessa experiência subjectiva: *“Eu penso que falamos mais disso nos campos com os barnabés. Não é agora com um amigo ou assim que não conhece...”* (Caso B.) e *“(...) quando falo com as outras pessoas e até com as minhas amigas. Elas compreendem e sabem que é uma coisa negativa (...) mas não conseguem sentir como nós que já passámos por isto”* (Caso E.).

A falta de uma comunicação aberta sobre o cancro, as experiências anteriores negativas no contexto social (*e.g.* amigos gozarem com alopecia ou tirarem um lenço à criança doente) e a falta de informação na comunidade sobre o processo de doença levam os sobreviventes a procurar o apoio de pessoas que vivenciaram uma experiência semelhante. A Associação Acreditar permite assim a transmissão e a partilhar da

experiência subjectiva em relação aos períodos de doença e de sobrevivência, promovendo um sentimento de normalidade num ambiente de conforto.

A presente investigação encontrou ainda outra explicação para o evitamento da partilha da experiência de doença e o afastamento social. Reforçando as conclusões do estudo desenvolvido por Little e colaboradores (2000), esta investigação veio demonstrar que esse retraimento social esteve frequentemente associado ao receio de estigmatização e de rejeição ou ridicularização, conduzindo a um movimento defensivo de fecho ao exterior: *“Eu não gosto muito de contar aos outros. Eu tento sempre marcar os exames e idas aos hospitais para as férias e para os dias que tenho livres mas há alturas que não dá. (...) E também não quero aquilo do “coitadinho””* (Caso B.).

De acordo com o que tem vindo a ser exposto relativamente à Dimensão Sobrevivência, a presente investigação constatou que as principais alterações identificadas pelos sobreviventes representavam preocupações muito concretas e a curto prazo, o que reforça as explicações avançadas por Meeske e colaboradores (2007) e Zebrack e Chesler (2002). Estes autores consideraram que as preocupações relacionadas, por exemplo com a fertilidade ou o emprego, não se manifestam nos adolescentes por se tratar de um grupo demasiado jovem para se aperceber desses impactos a longo prazo.

No entanto, a capacidade dos pais anteciparem o impacto da doença/tratamento a longo prazo pode justificar a prossecução das atitudes parentais de hipervigilância e sobreprotecção, o que ganha relevância se se considerar os resultados do estudo de Svavarsdottir (2005). Todavia, na presente investigação foi evidente que estas alterações nas atitudes educativas dos pais impedem que os filhos sobreviventes procedam à normalização da sua vida e ao processo de separação e transição da adolescência para a vida adulta, o que reforça a importância das teorizações anteriores (Banner *et al.*, 1996; Blaauwbroek *et al.*, 2007; Drotar, 2008; Duffey-Lind *et al.*, 2006; Eiser, 2007). Por outro lado, os resultados da presente investigação permitiram constatar que a sobreprotecção parental promove e reforça atitudes de hipervigilância no próprio sobrevivente, tornando mais evidentes os sentimentos de incerteza sobre o futuro e o medo da recidiva.

Até ao momento têm sido referidos os aspectos negativos associados à experiência passada de doença e à sua implicação na vivência actual. Contudo, a

maioria dos sobreviventes que participaram nesta investigação consideraram que a doença/tratamento não implicou a longo prazo uma diminuição da qualidade de vida. Estes resultados contrapõe-se àqueles encontrados por Ness e colaboradores (2005) mas apoiam as conclusões de Zebrack e Chesler (2002) ao confirmarem que os sobreviventes experienciam preocupações nas dimensões física, psicológica e social da qualidade de vida, independentemente de relatarem uma adaptação satisfatória ao período pós-tratamento. Deste modo, sobressai novamente alguma ambivalência em relação ao processo de doença e à vivência actual, o que reforça a ideia já defendida na Dimensão Transição para a sobrevivência.

Os resultados da presente investigação reforçam a ideia de que as consequências negativas referidas, apesar do esforço a que obrigam, são, na generalidade dos casos, resolvidas de forma adaptativa. Os sobreviventes mostraram uma necessidade muito premente de procura de equilíbrio, de reestruturação e de normalização da sua vida, possibilitando o alcance de algum equilíbrio e a adaptação mais satisfatória ao período de sobrevivência. Neste caso foi valorizado o regresso à escola, a prossecução do percurso escolar, a reintegração no grupo de pares e o regresso ao contexto escolar, o que permitia o sentimento de normalidade.

De acordo com estudos anteriores (Breaden, 1997; Little *et al.*, 2000; Prouty *et al.*, 2006), também nesta investigação os sobreviventes desenvolveram diferentes estratégias de coping para lidar com este novo período da sua vida. De um modo geral, verificou-se que existe um evitamento da recordação da experiência passada, mesmo quando retiravam um significado positivo da vivência do processo de doença e a aceitação da condição de sobrevivente associada à reconstrução da vida e à procura de um significado além da significação de doença.

Na presente investigação foi possível constatar que os sobreviventes procuram valorizar os aspectos positivos do processo de doença como forma de minimizar ou controlar as consequências emocionais do reconhecimento da cronicidade do problema e da constatação de efeitos a longo prazo, tal como evidenciou Gray e colaboradores (1992). Nesta investigação este esforço na procura de acontecimentos positivos foi maioritariamente associado a crenças espirituais ou humanísticas, como a construção de uma identidade mais forte, o desenvolvimento de um pensamento mais positivo, o crescimento pessoal, a apreciação do sentido da vida e a valorização da própria saúde.

Assim, confirmando as conclusões de Morse e O'Rourke (2009), a espiritualidade revelou-se uma estratégia de coping adaptativa para lidar com a experiência de doença, as perdas e as alterações nas várias dimensões de vida, representando uma tendência para um ajustamento adaptativo às consequências inerentes à condição de sobrevivente.

Estas observações também vieram firmar as supramencionadas conclusões encontradas por Duffey-Lind e colaboradores (2006), Little e colaboradores (2000) e Breaden (1997). Os resultados da presente investigação mostraram que o reconhecimento de que se viveu uma experiência intensa e única implica a construção de uma nova forma de viver em que o sobrevivente tem de redescobrir-se depois da experiência da doença e do seu impacto nas diferentes dimensões de vida. Verificou-se que, mesmo quando existe uma adaptação satisfatória, foi necessário que os sobreviventes se envolvessem anteriormente num processo de ajustamento contínuo e dinâmico que comportou mudanças no self e nas significações individuais.

A referência aos aspectos espirituais positivos reportou-se na grande maioria dos casos ao crescimento pessoal do sobrevivente (*Foi uma grande lição de vida... Cresci...*; *“Eu acho que fiquei mais forte”*; *“Ficamos mais maduros mais depressa”*). No entanto, foi possível perceber que, em determinadas situações, esta crença da construção de um self mais forte parece ter sido imposta pelo exterior, como verbalizou J.: *“As pessoas dizem que eu cresci muito depressa, que não tive aquela fase da estúpida idade, a adolescência”*. Com isto, parece que é pedido aos jovens sobreviventes uma responsabilidade acrescida pelo facto de terem superado uma experiência complexa e dolorosa, impondo-lhes a obrigação de acelerarem o seu desenvolvimento normativo.

Contudo, em muitos casos também se constatou que o amadurecimento e a mudança nas expectativas de vida eram resultado da experiêncida subjectiva da vivência de doença, o que se reflectia na integração social do sobrevivente: *“E isso levou a que ficasse uma pessoa muito madura mais cedo do que eu devia e isso afectou muito o que eu sou hoje. Porque neste momento eu, por exemplo, com os barnabés do Porto, são todos muito mais velhos e eu sou um deles... 17, 18, 19 e eu sou mais do grupo deles do que dos mais novos e isso aí mostra que eu estou mais desenvolvido em termos de mentalidade”* (Caso A.).

Mas, se a experiência de doença contribuiu para o amadurecimento de alguns

sobreviventes, noutros casos verificou-se a construção de uma identidade emocionalmente frágil e instável: “*Fiquei muito mais sensível. (...) fiquei mais picuínhas*” (Caso F.) e “*É assim, eu sou muito sensível às coisas*” (Caso I.). A este respeito, embora na presente investigação não tenha sido utilizada nenhuma medida clínica de perturbação emocional, a análise de conteúdo, o registo comportamental ao longo da entrevista e a avaliação subjectiva dos sobreviventes relativamente à sua experiência da vivência da doença pareceram indicar em alguns casos níveis significativos de perturbação emocional.

Os resultados da presente investigação revelaram que em todos os casos a recordação e vivência emocional da experiência passada contribuem, em maior ou menor grau, para disforia e sofrimento. Deste modo, o presente estudo reforça as conclusões de investigações anteriores (Breaden, 1997; Doyle, 2008; Prouty *et al.*, 2006; Shepherd e Woodgate, 2010) ao constatar que a experiência passada se mantém continuamente presente na vida do sobrevivente, mesmo no período pós-tratamento. No entanto, nesta investigação verificou-se que os sobreviventes tem dificuldade na elaboração, no confronto e na expressão da emocionalidade negativa associada à sua experiência passada de doença, o que lhes potencia uma grande tensão e sofrimento psicológicos que culminam em sinais evidentes de perturbação e desadaptação em relação processo de doença.

Estas conclusões vêm reforçar as ideias defendidas em investigações anteriores sobre o acompanhamento da criança doente e sobrevivente e da respectiva família (Clarke e Eiser, 2007; Duffey-Lind *et al.*, 2006; Eiser, 2007; Kadan-Lottick *et al.*, 2002; McCabe e Jacobs, 2008; Michel *et al.*, 2009; Oeffinger *et al.*, 2006). Os resultados da presente investigação mostram claramente a importância e a necessidade de se realizar um acompanhamento multidisciplinar continuado desde a fase inicial da doença até ao período de sobrevivência que reduza a comorbilidade e mortalidade dos sobreviventes e promova a uma melhor adaptação à nova etapa de vida, contribuindo para o controlo e minimização dos gastos na área da saúde.

5.4. Dimensão Voluntariado como actividade regular/Sem actividade de voluntariado

Em relação ao voluntariado, os resultados da presente investigação também

reforçam as conclusões de estudos anteriores relativamente à mesma temática.

Na presente investigação a análise das motivações dos sobreviventes revelou que a consciência do sofrimento dos doentes e das respectivas famílias se assumiu como o principal motivo para o envolvimento em actividades de voluntariado no contexto oncológico pediátrico.

Reforçando as conclusões de investigações anteriores (Blanchard, 2006; Forman *et al.*, 2003; Moniz e Araújo, 2006, 2008; Wymer, 1999), este resultado aponta para motivações relacionadas com a experiência passada de doença pessoal. Na presente investigação esta motivação foi claramente identificada por todos os sobreviventes (voluntários e não-voluntários) e apareceu associada ao desejo de transmitir um testemunho real de esperança e de fornecer apoio e compreensão empática aos doentes, devido à sua experiência passada de doença. Este resultado traz assim um contributo importante à literatura, uma vez que a ideia de partilha da vivência subjectiva em relação à doença e à sobrevivência em grupos de apoio ou em acções de voluntariado tinha ainda pouco suporte empírico.

Neste caso, se se considerar a análise de resultados supramencionada, verifica-se que os sobreviventes encontram na Associação Acreditar uma fonte de suporte capaz de apreender a totalidade da sua experiência individual de doente e de sobrevivente em relação à evolução da doença oncológica. No entanto, a instituição também permite responder ao desejo de prestar apoio emocional aos doentes oncológicos através da prática de voluntariado, o que firma as inferências apresentadas nos estudos de Shepherd e Woodgate (2010), Prouty e colaboradores (2006), Duffey-Lind e colaboradores (2006).

Ainda que este trabalho se tenha centrado unicamente na avaliação das motivações e da vivência dos voluntários, estes resultados permitem inferir que o apoio e o acompanhamento dos sobreviventes aos doentes e às famílias promove uma experiência de hospitalização positiva e um melhor confronto com a doença/tratamento, como indicaram investigações anteriores (Hotchkiss *et al.*, 2009; Blanchard, 2006; Souza *et al.*, 2003; Fusco-Karmann e Tamburini, 1994; Hotchkiss *et al.*, 2009; Paradis e Usui, 1989; Downe-Wamboldt e Ellerton, 1986). Esta inferência tem por base os relatos dos sobreviventes, os quais expressaram, na generalidade, a importância da relação com os voluntários ao longo do seu próprio processo de doença, salientando o suporte

emocional (compreensão empática em relação à experiência e transmissão de uma mensagem positiva e de esperança) e as actividades de lazer/ocupação dos tempos livres.

No entanto, as motivações referentes à experiência pessoal de doença podem ter outra explicação. Segundo Wymer (1999) e Delicado (2002), os acontecimentos de vida que envolvem transição/mudança constituem um estímulo para a mobilização para actividades de voluntariado, o que se assume como uma estratégia de confronto com a nova fase. Os resultados desta investigação relativamente ao voluntariado apoiam a teorização destes autores e as conclusões mencionadas nas dimensões anteriores. Ou seja, a entrada no período de sobrevivência (acontecimento de transição) impele, por um lado, à necessidade de elaboração e processamento da experiência passada de doença e, por outro lado, ao confronto com uma nova fase de vida marcada por profundas alterações. Deste modo, surge a constatação da vivência passada de um período de doença complexo e sofrido que conduz à necessidade de satisfazer as necessidades pessoais associadas à redução dessa emocionalidade negativa.

Segundo esta ordem de ideias, os actos de voluntariado dos sobreviventes parecem objectivar a resolução do seu sofrimento passado através da amenização do impacto negativo da experiência de doença na vida dos doentes e das famílias. Esta conclusão pode ser justificada pelas ideias defendidas por Houle, Sagarin e Kaplan (2005), Clary e colaboradores (1998), Clary e Snyder (1999) e Snyder (1993) que concluíram que o voluntariado permite cumprir distintas funções psicológicas (cognitivas, afectivas, comportamentais e interpessoais), sendo que a escolha da tarefa resulta da percepção daquela que melhor satisfaça esse motivos pessoais.

Na mesma linha Souza e colaboradores (2003) e Câmara e colaboradores (2010) concluíram que as experiências pessoais negativas podem resultar num desejo de querer minimizar a emocionalidade perturbadora associada a essa situação. Confirmando este resultado e de acordo com a função protecção do estudo de Clary e colaboradores (1998), a presente investigação constatou que para alguns sobreviventes o voluntariado é uma forma de compensar a falta de apoio que tiveram durante o seu processo de doença; de criar uma ligação com a situação que não foi vivida devido à idade do diagnóstico; ou ainda de controlar a culpabilidade pelo estado de saúde satisfatório em relação aos doentes.

Subjacente a estas razões para o envolvimento em actividades de voluntariado foram identificadas outras motivações como a solidariedade, a vontade de ajuda ao próximo e o desejo de contribuir para o bem-estar e satisfação dos outros, o que pode ser entendido no espectro dos comportamentos pró-sociais, tal como apontaram Hinde e Groebel (1991) e Dovidio e colaboradores (2006). Mais especificamente, pode considerar-se a presença de motivações altruístas encontradas em estudos anteriores (e.g. Clary *et al.*, 1998; Câmara *et al.*, 2010; Souza *et al.*, 2003; Horton-Smith, 1981), uma vez que os sobreviventes descreviam estes comportamentos de ajuda com base na filantropia. Tome-se como exemplos: *“Ser um voluntário não tem necessariamente que fazer alguma coisa em relação a mim. Eu acho que é mais para os outros”* (Caso D.); *“Um voluntário para mim é aquela pessoa que está disposta a ajudar quem precisa sem esperar nada em troca”* (Caso E.); *“Ser voluntário é ajudar os outros. Dar algo aos outros sem nada em troca (...)”* (Caso H.).

Na presente investigação os sobreviventes também identificaram o desejo de retribuir e agradecer à instituição de saúde os cuidados prestados durante o processo de doença, o que apoia as conclusões dos estudos realizados por Wymer (1999) e Blanchard (2006). Este resultado também pode ser fundamentado nas conclusões encontradas por Souza e colaboradores (2003) e Câmara e colaboradores (2010) que evidenciaram que as experiências pessoais positivas influem no sentido de procurar ajudar outras pessoas, reflectindo características altruístas.

Os resultados do presente estudo permitiram ainda identificar outras razões para o envolvimento em acções de voluntariado em contexto oncológico pediátrico que foram concordantes com outras investigações (Blanchard, 2006; Moniz e Araújo, 2006; 2008; Wymer, 1999). Assim, os sobreviventes procuram a realização e satisfação pessoais pelo envolvimento num papel com significado pessoal associado à experiência passada de doença e à ligação com a Associação Acreditar, o que apoia, em parte, as explicações avançadas anteriormente sobre as motivações referentes à experiência pessoal de doença.

Ainda em relação às motivações, foram identificadas, embora com menor expressão: a valorização do currículo profissional; as crenças religiosas praticadas no contexto familiar/educativo; o convívio social e o desenvolvimento de novos relacionamentos; a ocupação dos tempos livres; a obtenção de uma posição de poder; a

oportunidade de desenvolvimento e aprendizagem pessoais; o sentimento de utilidade; o reconhecimento social; a responsabilidade cívica e de cidadania; e a gratificação pelo estado saúde. Motivos que foram largamente encontrados em estudos anteriores (*e.g.* Wymer, 1999; Selli *et al.*, 2008; Clary *et al.*, 1998; Wilson e Musick, 2000; Kemp, 2002; Blanchard, 2006; Moniz e Araújo, 2006; Forman *et al.*, 2003; Delicado, 2002).

Estes resultados permitem chegar a outra conclusão, ainda que não tenha sido directamente expressa pelos sobreviventes. Atendendo ao que foi referido anteriormente sobre a reintegração no contexto social e o estabelecimento de relações interpessoais, os resultados da presente investigação sugerem que a actividade de voluntariado contribui para sentimentos de pertença e de competência e para o aumento da auto-estima e auto-confiança, contribuindo para a diminuição do isolamento social e um sentimento de normalidade. Esta conclusão foi encontrada por outros autores (*e.g.* Clary *et al.* 1998; Uggen e Janikula, 1999; Schwartz e Sendor, 1999; Thoits e Hewitt, 2001; Wymer, 1999; Goss, 1999; Wilson e Musick, 2000) e na presente investigação foi possível perceber que o voluntário contribui para uma melhor avaliação do valor pessoal global (auto-conceito e auto-estima) e para uma melhor adaptação ao período de sobrevivência.

Apoiando outros estudos (Clary *et al.*, 1998; Clary e Snyder, 1999; Snyder, 1993; Houle *et al.*, 2005), a totalidade destes resultados revelaram que estas motivações eram responsáveis quer pela iniciação das acções de voluntariado, quer pela satisfação dos voluntários e a prossecução da sua actividade.

No entanto, a actuação dos sobreviventes voluntários no contexto oncológico pediátrico também implica o confronto com aspectos negativos e dolorosos que provocam sofrimento psicológico, o que foi expresso na presente investigação. Os resultados revelaram que as dificuldades dos voluntários na execução do seu trabalho se relacionavam, essencialmente, com o confronto com a experiência de doença e o sofrimento dos doentes. A vivência destas situações levava à recordação da experiência passada de doença causando instabilidade emocional e sofrimento psicológico. Este resultado veio apoiar as conclusões dos estudos de Blanchard (2006) e Moniz e Araújo (2006, 2008) mas também permitiu reforçar a ideia de que alguns sobreviventes apresentam dificuldades significativas na elaboração e no confronto com a sua experiência passada.

Este resultado da presente investigação também sugere que, para os

sobreviventes, a emocionalidade em contexto de voluntariado é entendida como uma fragilidade e um fracasso no desempenho do papel de voluntário. Esta ambivalência emocional reforça a ideia defendida anteriormente de que os sobreviventes são obrigados a viver uma maturidade que não têm na realidade ou que não é expectável que tenham perante situações com um significado pessoal.

Tal como indicou Souza e colaboradores (2003), também esta investigação revelou a importância dos voluntários compreenderem que existem aspectos da sua experiência subjectiva que podem influenciar o desempenho do seu papel sem que isso constitua uma falha no seu trabalho. Deste modo, esta investigação alerta para a necessidade de formação técnica e de apoio emocional aos voluntários.

Embora seja do conhecimento da investigadora e tenha sido referido de forma sucinta ao longo das entrevistas, os voluntários recebem formação antes da iniciação da sua actividade. Contudo, este suporte foi considerado insuficiente e incapaz de responder às necessidades sentidas pelos voluntários, podendo ser prejudicial aos níveis individual, institucional e interpessoal/assistencial no contacto com os doentes e as equipas de saúde.

Ainda em relação aos aspectos negativos da prática de voluntariado, foram identificados: a distância do local de residência; a indisponibilidade/limitação de horário; e a prática incorrecta da actividade e a obtenção de benefícios secundários. Alguns destes aspectos também foram encontrados noutros estudos (Moniz e Araújo, 2006; Delicado, 2002; Directorate-General for Education and Culture, 2010), embora na presente investigação tenham sido referidos em número pouco significativo.

Neste sentido, a presente investigação permitiu identificar algumas das estratégias utilizadas pelos voluntários no confronto com estas dificuldades, sendo elas a distração, o auto-controlo, a espiritualidade/religiosidade, o evitamento dos aspectos negativos e a valorização das recompensas e aspectos positivos. Moniz e Araújo (2006) também procederam à identificação das estratégias de coping utilizados pelos voluntários. Contudo, a presente investigação só confirmou parcialmente as conclusões desse estudo, o que se referiu ao recurso à espiritualidade/religiosidade e à valorização do positivo.

Ainda em relação à iniciação das acções de voluntariado, esta investigação identificou alguns estímulos exteriores que tiveram um impacto satisfatório na

mobilização para a prática de voluntariado. No presente estudo o contacto com a Associação Acreditar foi o incentivo referido pela maioria dos sobreviventes, permitindo-lhes conhecer o papel e a função do *barnabé* voluntário. Este resultado confirmou parcialmente as conclusões do estudo realizado por Blanchard (2006), o qual concluiu que a escolha da instituição de saúde estava relacionada com aspectos logísticos e ocasionais e com os valores e objectivos do próprio hospital. Neste caso a escolha da Associação Acreditar deveu-se ao laço afectivo criado com a instituição ao longo do processo de doença/tratamento e à possibilidade de, num contexto conhecido, cumprir os objectivos e motivações para a prática do voluntariado.

Reforçando as conclusões de outros estudos (Delicado, 2002; Blanchard, 2006), a presente investigação também verificou que a prática de voluntariado na rede social ou no contexto familiar foram determinantes para o envolvimento em actividades de voluntariado, notando-se a transmissão de valores e expectativas associadas a comportamentos de ajuda aos outros.

Sistematizando as conclusões da presente investigação relativamente às motivações para o voluntariado e ao conjunto de estudos anteriormente referidos, pode considerar-se que a principal motivação dos sobreviventes voluntários e não-voluntários prende-se com a sua experiência pessoal de doença, o que contribui para o desejo de ajudar os doentes e as famílias. Deste modo, os sobreviventes têm oportunidade de contribuir para o bem-estar e satisfação dos outros e, paralelamente, minimizar a sua própria emocionalidade negativa associada à experiência passada.

Tal como os estudos anteriores (Clary *et al.*, 1998; Câmara *et al.*, 2010; Souza *et al.*, 2003), a presente investigação também concluiu que não existe um único motivo para o exercício do trabalho voluntário, mas antes um conjunto de motivações que mobilizam o sobrevivente para a actividade de ajuda aos outros no contexto de oncologia pediátrica.

6. SÍNTESE CONCLUSIVA E CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente investigação teve como objectivo principal estudar, de uma perspectiva exploratória e qualitativa, a experiência subjectiva dos sobreviventes de cancro pediátrico em relação à doença oncológica. Partindo deste propósito definiram-

se quatro objectivos específicos que visavam abordar: a vivência da transição para a sobrevivência e do período de sobrevivência; as motivações dos sobreviventes para a participação em acções de voluntariado em contexto oncológico pediátrico; e a relação entre a sua experiência subjectiva da doença oncológica e o voluntariado.

O presente estudo e a temática que o orientou surgiram principalmente pela inquietude e fascínio provocados pela complexidade da doença oncológica pediátrica e pelo interesse em perceber o que move os sobreviventes a dedicarem-se ao apoio e acompanhamento de doentes oncológicos, oferecendo-se à possibilidade de reviver a sua experiência passada.

Chegada a fase final da presente investigação conclui-se que, por um lado, os resultados confirmaram grande parte das conclusões de estudos anteriores e, por outro lado, evidenciaram ligeiras diferenças ou aspectos complementares em relação a outras investigações semelhantes.

Um dos aspectos mais relevantes é a constatação da transformação das significações dos sobreviventes entre o período activo de doença e o período de sobrevivência. Esta asserção evidencia que a adaptação à doença crónica é um processo contínuo e dinâmico, constituído por fases de maior equilíbrio e outras de maior emocionalidade negativa.

Na fase inicial do processo de doença (confirmação do diagnóstico e conhecimento da realidade da doença) a protecção à informação funciona como um facilitador importante da adaptação, evitando o confronto inesperado com uma realidade desconhecida e assustadora. No entanto, ficou evidente que, ao longo do tempo, o acesso à informação torna-se fundamental para ajudar a criança a interpretar as experiências de doença, hospitalização e tratamento. A criança inicia, normalmente, o conhecimento da realidade da doença (severidade e implicações) com o confronto directo com o período de tratamentos, pelo que beneficia assim desta informação (adequada às suas competências e ao seu nível de desenvolvimento sócio-cognitivo) para poder compreender e antecipar o que lhe vai acontecer.

É neste aspecto que a doença oncológica se distingue das restantes doenças crónicas, pelo impacto psicológico e somático, aversivo e doloroso dos tratamentos e pelos períodos prolongados de hospitalização que obrigam a mudanças irreversíveis na saúde e na vida da criança/adolescente. Nesta fase do processo de doença

(hospitalização/internamento) os procedimentos clínicos e os sintomas adversos ganham centralidade. Consequentemente, também ganham importância as questões relacionadas com a imagem corporal, o que perturba a adaptação ao processo de doença e as relações com o próprio e com os outros. É, portanto, uma fase constituída por significações negativas muito prementes.

Ao longo desta fase as fontes de suporte são valorizadas e consideradas muito importantes, concretizando-se num núcleo muito restrito: a família, nomeadamente os pais. Geralmente, este apoio emocional e instrumental é assumido pela mãe, desempenhando um papel importantíssimo no conforto e tranquilidade da criança. No entanto, esta constatação sugere que há uma diminuição das actividades sociais e profissionais destas mães e uma centração exclusiva na doença e nos cuidados ao filho doente. Deste modo, é expectável que as relações familiares e, muito especificamente as relações conjugal e materna com os filhos saudáveis, fiquem fragilizadas, tal como indicaram estudos referidos na literatura e como se constatou nos resultados da presente investigação.

No entanto, há também uma valorização da relação com os profissionais de saúde avaliada, por um lado, em termos de humanização dos cuidados e atenção às queixas/necessidades individuais e, por outro lado, em termos da competência profissional e aptidões instrumentais específicas. É assim evidente a consciencialização da importância do papel da equipa de saúde para a evolução satisfatória do processo de doença.

A evolução do processo de doença oncológica pediátrica culmina, muitas vezes, na controlabilidade da situação clínica, o que permite a alta-hospitalar e a entrada no período de transição para a sobrevivência. Esta fase foi associada a significações positivas devido à cessação dos efeitos adversos da terapia e à melhoria do estado de saúde. Consequentemente, a atenção é centrada na reestruturação e normalização da vida quotidiana, ganhando importância o regresso ao contexto familiar e a reintegração na escola. Esta fase do processo de doença constitui assim um período positivo na vida da criança.

Contrariando as conclusões de outros estudos, na presente investigação este período (imediatamente após o terminus do tratamento) não foi directamente associado a uma fase de ambivalência e vulnerabilidade psicológica. Esta instabilidade emocional

foi relatada com maior expressividade durante o período de sobrevivência, evidenciando uma consciencialização da cronicidade do problema e uma diminuição da valorização “irrealista” dos aspectos positivos associados ao momento da transição.

Relativamente à relação com os profissionais de saúde, os resultados desta investigação tornam evidente que a declaração da alta hospitalar contribui para uma alteração das características da relação no sentido de maior afastamento relacional e emocional sem que isso constitua, na sua generalidade, um foco de ansiedade e de perturbação à adaptação da criança/adolescente. No entanto, as mudanças na relação com a equipa de saúde e a realização de acompanhamento médico mais espaçado no tempo promovem atitudes de hipervigilância nos pais em relação ao estado de saúde dos filhos, o que está associado a tentativas de controlo dos sentimentos de incerteza sobre o futuro e medo da recaiída.

Durante o período de sobrevivência os sobreviventes também expressam esta emocionalidade negativa associada a sentimentos de incerteza e receio em relação à evolução da doença. A consciencialização da presença de efeitos adversos e da cronicidade do estado de saúde contribui para a referida ambiguidade emocional, uma vez que a alegria de estar vivo colide com o medo contínuo da recidiva e a imprevisibilidade do prognóstico.

A presente investigação confirmou que os processos de doença e de tratamento implicam a longo prazo alterações significativas aos níveis físico, psicológico/emocional, familiar/social e espiritual, embora os sobreviventes tendam a fazer avaliações positivas da sua qualidade de vida. Ficou evidente que, ao longo do tempo, os sobreviventes procuram uma adaptação satisfatória no sentido de maior normalidade e reorganização da vida quotidiana e de centração no presente. As significações de doença vão perdendo centralidade (sem nunca perderem importância) e os aspectos relacionados com o bem-estar geral, a integração no grupo de pares e a readaptação ao contexto escolar adquirem relevância. Concomitantemente, verifica-se uma valorização de aspectos positivos relativos ao período de doença, como se se tratasse de uma tentativa retrospectiva de minimizar o sofrimento vivido durante essa fase.

Este esforço de adaptação serve, essencialmente, para preservar e promover o equilíbrio psicológico, minimizando os efeitos adversos e procedendo à aceitação e

acomodação à cronicidade da doença, o que está de acordo com a objectivação paliativa da vivência de um processo de doença crónica.

Assim, conclui-se que, embora os sobreviventes consigam um ajustamento adaptativo às consequências inerentes à condição de sobrevivente, a experiência da doença oncológica permanece presente além do período de doença activa e do momento pós-hospitalização. A doença enquanto parte integrante do percurso de vida obriga ao confronto, elaboração e compreensão da experiência passada no sentido de “arrumar esse capítulo da vida”.

No entanto, esta construção de uma nova forma de viver depois do processo de doença leva, muitas vezes, à constatação de que há informação sobre a experiência passada que foi omitida pelos pais. Esta tentativa de proteger os filhos do confronto com a realidade da doença é adaptativa nas fases iniciais do processo mas impede a adaptação a longo prazo. Esta constatação torna evidente que a construção da experiência passada de doença dos sobreviventes é feita aos olhos dos pais, tornando-se por isso incompleta.

O conhecimento da informação sobre a situação clínica é fundamental não só para a adaptação do sobrevivente, mas também para o desenvolvimento de autonomia e responsabilização em relação ao estado de saúde e à participação activa e informada no acompanhamento de follow-up.

A procura de informação torna-se mais evidente nos sobreviventes em que o diagnóstico foi realizado numa idade muito jovem. Nestes casos a falta de ligação com a experiência passada revelou-se adaptativa, uma vez que o sobrevivente não recorda o período doloroso da doença e foca-se unicamente no momento presente. No entanto, sente um vazio na elaboração da sua experiência passada, o que o remete para uma procura activa de informação.

A falta de informação sobre a situação clínica e, por vezes, o evitamento de uma comunicação aberta sobre a doença oncológica no contexto familiar constituem motivos para a procura de apoio junto de outros sobreviventes ou para o envolvimento no contexto oncológico pediátrico, numa tentativa de compreender e completar a experiência pessoal de doença. Esta asserção evidencia que os sobreviventes consideram que a totalidade da sua experiência passada só é compreendida pelas pessoas que passaram por uma experiência semelhante.

Esta consciencialização da exigência e complexidade do processo de doença e das suas implicações na vida dos doentes e das famílias representa assim a principal motivação dos sobreviventes para a prática de voluntariado. Este interesse e necessidade de apoiar os doentes e as famílias está associado ao desejo de transmitir um testemunho real de esperança que minimize o sofrimento do próprio sobrevivente e dos outros em relação ao processo de doença.

Reforçando os resultados de estudos anteriores, esta investigação concluiu que a mudança para o período de sobrevivência e construção de uma “nova normalidade” marcada pela experiência passada de doença servem de incentivo para a mobilização para actividades de voluntariado no contexto oncológico, o que se assume como uma estratégia de confronto com a nova etapa de vida. Há assim a necessidade de resolver (minimizar e controlar) os aspectos da experiência passada que representam obstáculos à adaptação satisfatória ao período actual.

Os sobreviventes procuram no voluntariado a possibilidade de atenuar a sua emocionalidade negativa relativamente ao passado (compensar a falta de apoio, criar uma ligação com a situação que não foi vivida ou controlar a culpabilidade pelo estado de saúde satisfatório), através da minimização do impacto negativo da experiência de doença na vida dos doentes e as famílias.

De acordo com os resultados desta investigação, o voluntariado também permite que os sobreviventes experienciem sentimentos de pertença e de competência e um aumento da auto-estima e auto-confiança, contribuindo para atenuar as dificuldades na reintegração no contexto social e no estabelecimento de relações interpessoais decorrentes da experiência de doença/tratamento. É com isto um forma de promover o sentido de normalidade necessário na nova fase da sua vida.

Paralelamente, os sobreviventes também identificaram motivações como a solidariedade, a vontade de ajuda ao próximo e o desejo de contribuir para o bem-estar e satisfação dos outros, o que pode ser entendido no espectro dos comportamentos pró-sociais e altruístas encontrados em estudos anteriores.

A presente investigação também concluiu que os sobreviventes encontram no voluntariado uma forma de retribuir e agradecer à instituição de saúde os cuidados prestados durante o processo de doença. É assim evidente que as experiências pessoais

positivas em relação ao processo de doença também representam um estímulo para o envolvimento em acções de voluntariado num contexto vivido anteriormente.

No entanto, o confronto com as situações de doença em contexto hospitalar levam à recordação e ao reviver da experiência pessoal passada e contribuem para sentimentos de disforia e sofrimento psicológico. Este resultado veio reforçar a ideia de que o período de sobrevivência constitui uma fase de vulnerabilidade e instabilidade emocionais em relação ao processo de doença. Na presente investigação foi evidente que os sobreviventes têm muita dificuldade em confrontar-se com o seu passado, acabando por revelar sinais de perturbação emocional.

Em conclusão, a presente investigação revelou que, na generalidade, os sobreviventes conseguem um ajustamento satisfatório à doença e à sobrevivência, embora a experiência passada de doença permaneça presente ao longo do tempo e contribua para algum grau de instabilidade emocional. Também foi evidente que a experiência de doença é determinante para o envolvimento em acções de voluntariado no contexto oncológico.

A obtenção de resultados tão consistentes e significativos deveu-se, em grande medida, às opções metodológicas desta investigação. A utilização da entrevista semi-estruturada permitiu adaptar facilmente a sua estrutura à especificidade de cada caso de modo a possibilitar a recolha de informações mais completas que respondessem adequadamente aos objectivos da investigação. Assim, no final do procedimento de recolha de dados foi possível obter uma grande quantidade de informação, o que tornou a apresentação e a análise de resultados muito rica e contribui para a extensibilidade deste trabalho.

Por esta razão houve a necessidade de alterar o procedimento de análise de dados. Inicialmente, tinha sido planeada a utilização de questionários de avaliação da qualidade de vida e das estratégias de confronto que acabaram por não ser tratados estatisticamente, dada a quantidade e qualidade da informação recolhida nas entrevistas de profundidade. Deste modo, os dados quantitativos serão tratados em futuras investigações dentro da mesma temática.

Assim, um dos aspectos que poderá enriquecer investigações futuras similares, será a utilização de instrumentos quantitativos que permitam a obtenção de resultados

mais precisos que complementem a abordagem qualitativa e reduzam a subjectividade desta metodologia.

Por outro lado, também será importante a inclusão de múltiplos informantes. Apesar do objectivo desta investigação estar centrado na experiência subjectiva da vivência da doença em sobreviventes de cancro pediátrico, será importante considerar futuramente os relatos dos pais, dos médicos e dos professores. Nestes casos será possível conhecer diferentes perspectivas sobre a adaptação da criança/adolescente nos vários contextos em que está inserida, tornando-se um complemento para uma análise mais aprofundada e para conclusões melhor sustentadas.

Para finalizar e, por tudo o que foi exposto ao longo da presente investigação, podem identificar-se as suas duas principais implicações práticas no acompanhamento clínico em contexto de oncologia pediátrica.

Primeiro, esta investigação demonstra que a adaptação à doença oncológica é um processo interminável e que não decorre apenas dos aspectos da doença. Os resultados revelaram que o acompanhamento prestado aos pacientes centra-se numa perspectiva biomédica, o que faz com que os doentes e os sobreviventes não se apercebam da importância de uma abordagem mais abrangente.

Deste modo, conclui-se que a criança/adolescente deve ser acompanhada durante os períodos de doença activa, de transição para a sobrevivência e de sobrevivência. Este acompanhamento deve ocorrer numa colaboração entre a equipa multidisciplinar de saúde, contribuindo para uma intervenção que deve ir além dos paradigmas biomédicos e que deve integrar a dimensão psicossocial. Os princípios de cooperação e aprendizagem mútua na equipa de saúde serão fundamentais para definir actuações mais específicas que permitam compreender a multiplicidade de processos mediadores, agravantes e protectores que estão envolvidos na experiência de doença. A intervenção deve servir de amparo na normalidade do processo de doença e de socorro nas crises e recaídas do estado de saúde, mostrando aos doentes, aos sobreviventes e às famílias um recurso de suporte presente que facilite a resolução dos problemas que se vão multiplicando durante a cronicidade da doença.

Segundo, a presente investigação concluiu que a intervenção psicológica também tem de ser direccionada aos sobreviventes voluntários. Assim, este estudo tem como último propósito o aprofundamento de conhecimento que, neste âmbito, possa resultar

em intervenções que, por um lado, sirvam de apoio emocional e técnico aos voluntários sobreviventes e, por outro lado, permitam o desenvolvimento de acções de selecção, formação, integração e supervisão dos voluntários no sistema de saúde. Quer-se, portanto, que no trabalho voluntário todos os intervenientes possam beneficiar de relações profissionais, assistenciais e interpessoais tecnicamente mais adequadas e, principalmente, mais humanizadas.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Absolom, K., Greenfield, D., Ross, R., Horne, B., Davies, H., Glaser, A., Simpson, A. *et al.* (2006). Predictors of clinic satisfaction among adult survivors of childhood cancer. *European Journal of Cancer*, 42(10), 1421–1427
- Amato, P. (1990). Personality and social network involvement as predictors of helping behavior in everyday life. *Social Psychology Quarterly*, 53(1), 31–43
- Amorim, M. I. L. e Coelho, R. (1999). Saúde, Doença e Qualidade de Vida. *Psiquiatria Clínica*, 20(3), 235-241
- Anderson, M. J. e Shaw, R. N. (1999). A comparative evaluation of qualitative data analytic techniques in identifying volunteer motivation in Tourism. *Tourism Management*, 20(1), 99-106
- Andreeff, M., Goodrich, D. W. e Koeffler, H. P. (2010). Cell proliferation and differentiation. Em W. K. Hong, R. C. Bast, W. N. Hait, D. W. Kufe, R. E. Pollock, R. R. Weichelbaum, J. F. Holland e E. Frei III (Eds), *Cancer Medicine* (pp. 26-39). China: People's Medical Publishing House
- Anholt, U. V., Fritz, G. K., e Keener, M. (1993). Self-concept in survivors of childhood and adolescent cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 11, 1–16
- Aslett, H., Levitt, G., Richardson, A. e Gibson, F. (2007). A review of long-term follow-up for survivors of childhood cancer. *European Journal of Cancer*, 43, 1781-1790
- Banner, L. M., Mackie, E. J. e Hill, J. W. (1996). Family relationships in survivors of childhood cancer: Resource or restraint?. *Patient Education and Counseling*, 28, 191-199
- Bardin, L. (2004). *Análise de conteúdo* (4ª ed.). Lisboa: Edições 70
- Barrera, M., Shaw, A. K., Speechley, K. N., Maunsell, E. e Pogany, L. (2005). Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics. *Cancer*, 104(8), 1751-1760
- Barrio, C. (1990). Conclusiones generales. Em *La comprensión infantil de la enfermedad: Un estudio evolutivo* (pp. 209-229). Madrid: Anthropos

- Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi
- Berg, B. L. (2009). *Qualitative Research Methods: For the social sciences* (7th ed). Boston: Allyn & Bacon
- Berg, B. L. e Latin, R. W. (2008). *Essentials of Research Methods in Health, Physical Education, Exercise Science and Recreation* (3rd ed.; pp. 213-224). Philadelphia, PA: Lippincott, Williams & Wilkins. Obtido em Outubro de 2011 de <http://books.google.pt/books?id=zKvUP0zJflwC&pg=PR5&lpg=PR5&dq=essentials+of+research+methods+in+health+physical+education+exercise+science+and+recreation&source=bl&ots=M6nWG7rgDD&sig=NHyt63NmrBUlgdtswmjuJyuFfbs&hl=pt-PT#v=onepage&q&f=false>
- Beyler, W. A. (1990). The impact of childhood cancer on the United States and the world. *A Cancer Journal for Clinicians*, 40, 355-367. doi: 10.3322/canjclin.40.6.355
- Blaauwbroek, R., Stant, A. D., Groenier, K. H., Kamps, W. A., Meyboom, B. e Postma A. (2007). Health-related quality of life and adverse late effects in adult (very) long-term childhood cancer survivors. *European Journal of Cancer*, 43, 122-130. doi:10.1016/j.ejca.2006.08.003
- Blanchard, J. A. (2006). Hospital volunteers: A qualitative study of motivation. *The International Journal of Volunteer Administration*, XXIV(2), 31-40
- Bluebond-Langer, M. (2000a). Parents' responses to the care the ill child requires and the concerns the child's condition engenders. Em *In the Shadow of Illness* (pp. 135-196). New Jersey: Author
- Bluebond-Langer, M. (2000b). Well siblings' relationships with parents and ill siblings. Em *In the Shadow of Illness* (pp. 215-264). New Jersey: Author
- Bottomley, S. J. e Kassner, E. (2003). Late effects of childhood cancer therapy. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(2), 126-133. doi: 10.1053/jpdn.2003.13
- Breaden, K. (1997). Cancer and beyond: The question of survivorship. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 978-984
- Breakwell, G. M. (2006). Interviewing methods. Em G. M. Breakwell, S. Hammond, C. Fife-Schaw e J., Smith (Eds.), *Research Methods in Psychology* (3rd ed.; pp. 232-253). London: SAGE Publications, Inc. Obtido em Setembro de 2011 de

<http://books.google.com.br/books?id=LZaJnQmNJ4UC&printsec=frontcover&hl=pt-PT#v=onepage&q&f=false>

- Brown, S., Nesse, R., Vinokur, A. e Smith, D. (2003). Providing social support may be more beneficial than receiving it. *Psychological Science*, 14(4), 320-27
- Bussell, H. e Forbes, D. (2001). Understanding the volunteer market: the what, where, who and why of volunteering. *International Journal of Non Profit and Voluntary Sector Marketing*, 7(3), 244-57
- Byrne, J., Fears, T. R., Steinhorn, S. C., Mulvihill, J. J., Connelly, R. R., Austin, D. F., Holmes, G. F. *et al.* (1989). Marriage and Divorce After Childhood and Adolescent Cancer. *The Journal of the American Medical Association*, 262(19), 2693-2699. doi: 10.1001/jama.1989.03430190077035
- Caponero, R. e Lage, L. M. (2008). Quimioterapia. Em V. C. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes e L. H. Barros (Eds), *Temas em Psico-Oncologia* (pp 155-167). São Paulo: Summus Editorial
- Caldwell, L. L. e Andereck, K. L. (1994). Motives for initiating and continuing membership in a recreation-related voluntary association. *Leisure Studies*, 16(1), 33-44
- Caissie, L. T. e Halpenny, E. A. (2003). Volunteering for nature: Motivations for participating in a biodiversity conservation volunteer program. *World Leisure*, 2(45), 38-50
- Câmara, M., Dias, M. R. e Rodrigues, C. (2010, Março). *Génese motivacional dos candidatos a voluntários em Cuidados Paliativos*. Comunicação em poster apresentada no V Congresso Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa
- Clarke, S. A. e Eiser, C. (2007). Health behaviours in childhood cancer survivors: A systematic review. *European Journal of Cancer*, 43, 1373-1384. doi: 10.1016/j.ejca.2007.03.002
- Clary, E. G. e Snyder, M. (1999). The motivations to volunteer: Theoretical and practical considerations. *Current Directions in Psychological Science*, 8(5), 156-159
- Clary, E. G., Ridge, R. D., Stukas, A. A., Snyder, M., Copeland, J., Miene, P. e Haugen, J. (1998). Personality processes and individual differences. Understanding and assessing the motivations of volunteers: A functional approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74(6), 1516-1530

- Conselho Nacional para a Promoção do Voluntariado. (n.d.). *Voluntariado*. Obtido em Setembro de 2011 de <http://www.voluntariado.pt/left.asp?02.01>
- Cnaan, R. A. e Goldberg-Glen, R. S. (1991). Measuring motivations to volunteer in human services. *Journal of Applied Behavioral Science*, 27(3), 269-284. doi: 10.1177/0021886391273003
- Connors, T. D. (1995). *The volunteer management handbook*. New York: John Wiley & Sons, Inc. Obtido em Setembro de 2011 de http://books.google.co.kr/books/about/The_volunteer_management_handbook.html?id=oCNHAAAAMAAJ
- Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I. e Jones, C. L. (1996). Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(4), 541-554
- Delicado, A. (2002). *Caracterização do Voluntariado em Portugal*. Lisboa: ISSCOOP
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherché*. Editions Guérin Universitaire Montréal. Obtido em Outubro de 2011 de http://books.google.com/books/about/L_approche_ph%C3%A9nom%C3%A9nologique_en_recherch.html?id=SO5rKAAACAAJ
- Diário da República. (1993). *Voluntariado*. Obtido em Setembro de 2011 de http://www.voluntariado.pt/preview_documentos.asp?r=43&m=PDF
- Direcção Geral de Saúde – Direcção de Serviços de Epidemiologia e Estatísticas de Saúde. Divisão de Estatísticas de Saúde. (2008). *Elementos estatísticos: Informação geral: Saúde 2008*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde
- Directorate-General for Education and Culture. (2010). *Study on Volunteering in the European Union: Country report Portugal*. London: GHK. Obtido em Setembro de 2011 de http://ec.europa.eu/citizenship/news/news1015_en.htm
- Dolnicar, S. e Randle, M. (2007). What motivates which volunteers? Psychographic heterogeneity among volunteers in Australia. *Voluntas – International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, 18(2), 135-155

- Dovidio, J. F., Piliavin, J. A., Schroeder, D. A. e Penner, L. A. (2006). *The social psychology of prosocial behavior* (pp. 1-32). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc. Obtido em Setembro de 2011 de <http://books.google.com/books?id=QRwONWWzV7kC&printsec=frontcover&hl=pt-PT#v=onepage&q=prosocial%20behavior&f=false>
- Doyle, N. (2008). Cancer survivorship: Evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 62(4), 499–509. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04617.x
- Dow, K.H., Ferrell, B.R., Haberman, M.R. e Eaton, L. (1999). The meaning of quality of life in cancer survivorship. *Oncology Nursing Forum*, 26(3), 519–528
- Downe-Wamboldt, B. e Ellerton, M. (1986). A study of the role of hospice volunteers. *Hospice Journal*, 1(4), 17–31
- Drotar, D. (2006). *Psychological interventions in childhood chronic illness* (pp. 157-177). Washington: American Psychological Association
- Drotar, D. (2000), Managing research in pediatric and child clinical psychology. Em D. Drotar (Ed.), *Handbook of Research in Pediatric and Clinical Child Psychology: Practical strategies and methods* (pp. 245-260). New York: Plenum Press
- Duffey-Lind, E. C., O'Holleran, E., Healey, M., Vettese, M., Diller, L. e Park, E. R. (2006). Transitioning to survivorship: A pilot study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(6), 335-343
- Eiser, C. (2007). Beyond survival: Quality of life and follow-up after childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1140-1150
- Eiser, C., Hill, J. J. e Vance, Y. H. (2000). Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: Systematic review as a research method in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(6), 449-460
- Eiser, C. e Havermans, T. (1994). Long term social adjustment after treatment for childhood cancer. *Archives of Disease in Childhood*, 70, 66-70
- Eiser, C., Havermans, T. e Casas, R. (1993). Healthy children's understanding of their blood: Implications for explaining leukemia to children. *British Journal of Educational Psychology*, 63, 528-537
- Elkin, T.D., Phipps, S., Mulhern, R.K. e Fairclough, D. (1997). Psychological functioning of

adolescent and young adult survivors of pediatric malignancy. *Medical and Pediatric Oncology*, 29(6), 582–588

Esmond, J. e Dunlop, P. (2004). Developing the Volunteer Motivation Inventory to Assess the Underlying Motivational Drives of Volunteers in Western Australia. Pier St, East Perth: CLAN WA Inc

Esteves, M. (2006). A análise de conteúdo. Em J. A. Lima e J. A. Pacheco (Orgs), *Fazer investigação. Contributos para a elaboração de dissertações e teses* (pp. 105-126). Porto: Porto Editora

Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos. (FIADC, 2005). *Regulamentos: Capítulo I, artigo 1º*. Obtido em Setembro de 2011 de <http://fiadc.no.sapo.pt/id2.htm>

Ferreira, M., Proença, T. e Proença, J. F. (2008). As motivações para no trabalho voluntário. *Revista Portuguesa e Brasileira de Gestão*, 7(3), 43-53

Ferrell, B. R., Dow, H. e Grant, M. (1995). Measurement of quality of life in cancer survivors. *Quality of Life Research*, 4, 523-531

Fischer, L. R., Mueller, D. P. e Cooper, P. W. (1991). Older volunteers: A discussion of the Minnesota senior study. *The Gerontologist*, 31(2), 183-193

Fitch, R.T. (1987). Characteristics and motivations of college students volunteering for community service. *Journal of College Student Personnel*, 28, 424-431

Fleming, M. (1993). *A adolescência e autonomia, o desenvolvimento psicológico e a relação com os pais*. Porto: Edições Afrontamento

Fontana, A. e Frey, J. (2000). The interview: From neutral stance to political involvement. Em N. K. Denzi e Y. S. Lincoln (Eds), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 695-728). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc. Obtido em Setembro de 2011 de <http://books.google.com/books?id=X85J8ipMpZEC&printsec=frontcover&hl=ptPT#v=onepage&q=the%20interview&f=false>

Forgaty, J. S. (1997). Reactance theory and patient noncompliance. *Social Science & Medicine*, 45, 1277-88

- Forman, W. B., Kitzes, J. A., Anderson, R. A.. (2003). *Hospice and palliative care: Concepts and practice*. (2ª ed.; pp. 27-28). Canadá: Edição de Jones & Bartlett Publishers. Obtido em Setembro de 2011 de http://books.google.com/books/about/Hospice_and_palliative_care.html?id=5UigsyFcm2QC&q=palliative/hospice#v=onepage&q&f=false
- Fortin, M. (1999). *O processo de investigação: Da concepção à realização*. Loures: Lusociência
- Franco, M. H. P. (2008). A família em psico-oncologia. Em V. C. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes e L. H. Barros (Eds), *Temas em Psico-Oncologia* (pp 358-361). São Paulo: Summus Editorial
- Freeman, R. B. (1997). Working for nothing: The supply of volunteer labor. *Journal of Labor Economics*, 15(1), 140-166
- Frisch, M. B. e Gerrard, M. (1981). Natural helping systems: Red Cross volunteers. *American Journal of Community Psychology*, 9, 567-579
- Fusco-Karmann, C., Gangeri, L., Tamburini, M. e Tinini, G. (1996). Italian consensus on a curriculum for volunteer training in oncology. *The Journal of Pain and Symptom Management*, 12(1), 39-46
- Fusco-Karmann, C. e Tamburini, M. (1994). Volunteers in hospital and home: A precious resource. *Tumori*, 80(4), 269-272
- Geenen, M.M., Cardous-Ubbink, M.C., Kremer, L.C., van den Bos, C., van der Pal, H.J., Heinen, R.C., Jaspers *et al.* (2007). Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. *The Journal of the American Medical Association*, 297(24), 2705–2715
- Gillespie, D. F., e King, A. E. O. (1985). Demographic understanding of volunteerism. *Journal of Sociology and Social Welfare*, 12, 798-816
- Graff, L. (1991). *Volunteer for the health of it*. Etibicoke: Volunteer Ontario
- Gray, R. E., Doan, B. D., Shermer, P., Vafter-FitzGerald, A., Berry, M. P., Jenkin, D. e Doherfy, M. A. (1992). Psychologic adaptation of survivors of childhood cancer. *Cancer*, 70, 2713-2721

- Green, D. M., Zevon, M. A. e Hall, B. (1991). Achievement of life goals by adult survivors of modern treatment for childhood cancer. *Cancer*, 67, 206-213
- Goss, K. (1999). Volunteering and the long civic generation. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 28(4), 378-415
- Gurney, J. G., Krull, K. R., Kadan-Lottick, N., Nicholson, H. S., Nathan, P. C., Zebrack, B., Tersak, J. M. *et al.* (2009). Social outcomes in the childhood cancer survivor study cohort. *Journal of Clinical Oncology*, 27(14), 2390-2395. doi: 10.1200/JCO.2008.21.1458
- Haupt, R., Spinetta, J., Ban, I., Barr, R., Beck, J., Byrne, J., Claminus, G. *et al.* (2007). Long term survivors of childhood cancer: Cure and care – The Erice Statement. *European Journal of Cancer*, 43, 1778-1780
- Herbert, T. e Cohen, S. (1993). Stress and immunity in humans: A meta-analytic review. *Psychosomatic Medicine*, 56, 364-379
- Hinde, R. A. e Groebel, J. (Eds). (1991). *Cooperation and Prosocial Behaviour* (pp. 1-8). Cambridge: Cambridge University Press
- Hobbie, W. L., Stuber, M., Meeske, K., Wissler, K., Rourke, M. T., Ruccione, K., Hinkle, A. *et al.* (2000). Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 18(4), 4060-4066
- Hobbie, W. L. (1999). Survivorship in the 21st century: “Cure is not enough”. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(3), 115-116
- Holland, J. F. *et al.* (2010). Cardinal manifestations of cancer. Em W. K. Hong, R. C. Bast, W. N. Hait, D. W. Kufe, R. E. Pollock, R. R. Weichelbaum, J. F. Holland e E. Frei III (Eds), *Cancer Medicine* (pp. 1-4). China: People’s Medical Publishing House
- Holland, J. C. (1989). Radiotherapy. Em J. C. Holland e J. Rowland (Eds), *Handbook of Psychooncology: Psychological care of the patient with cancer* (pp. 134-145). New York, NY: Oxford University Press
- Holland, J. C. e Lesko, L. M. (1989). Chemotherapy, endocrine therapy and immunotherapy. Em J. C. Holland e J. Rowland (Eds), *Handbook of Psychooncology: Psychological care of the patient with cancer* (pp. 146-162). New York, NY: Oxford University Press

- Horton-Smith, D. (1981). Altruism, volunteers, and volunteerism. *Journal of Voluntary Action Research*, 10, 21-36
- Hotchkiss, R. B., Fottler, M. D. e Unruh, L. (2009). Valuing volunteers: The impact of volunteerism on hospital performance. *Health Care Manage Review*, 34(2), 119-128
- Houle, B. J., Sagarin, B. J. e Kaplan, M. F. (2005). A functional approach to volunteerism: Do volunteer motives predict task preference?. *Basic and Applied Social Psychology*, 27(4), 337-334
- Hudson, M. M., Mertens, A. C., Yasui, Y., Hobbie, W., Chen, H., Gurney, J. G., *et al.* (2003). Health status of adult long-term survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *The Journal of the American Medical Association*, 290, 1583–1592
- Hwang, M., Grabb, E. e Curtis, J. (2005), Why get involved? Reasons for voluntary-association activity among Americans and Canadians, *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 34(3), 387–403. doi: 10.1177/0899764005276435
- International Association for Volunteer Effort. (1990). *Declaração Universal sobre o Voluntariado*. Obtido em Setembro de 2011 de http://www.entrajuda.com/pdf/Declaracao_Universal_Voluntariado.pdf
- Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil. (2008). *Registo Oncológico Nacional 2001*. Porto: Mediana. Obtido em Setembro de 2011 de http://www.ipoportor.min-saude.pt/Downloads_HSA/IPOP/RO_Nacional_2001.pdf
- Jacobsen, P. e Holland, J. C. (1989). Psychological reactions to cancer surgery. Em J. C. Holland e J. Rowland (Eds), *Handbook of Psychooncology: Psychological care of the patient with cancer* (pp. 117-131). New York, NY: Oxford University Press
- Janson, C., Leisenring, W., Cox, C., Termuhlen, A. M., Mertens, A. C., Whitton, J. A., Goodman, P. *et al.* (2009). Predictors of marriage and divorce in adult survivors of childhood cancers: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 18(10), 2626-2635. doi:10.1158/1055-9965.EPI-08-0959
- Jenney, M. E. M. e Levitt, G. A. (2002). The quality of survival after childhood cancer. *European Journal of Cancer*, 38, 1241–1250

- Joyce-Moniz, L. e Barros, L. (2005). *Psicologia da Doença para Cuidados de Saúde: Desenvolvimento e intervenção*. Porto: ASA
- Joyce-Moniz, L. (1993). *Psicopatologia do Desenvolvimento do Adolescente e do Adulto*. Lisboa: McGraw-Hill
- Kadan-Lottick, N. S., Robison, L. L., Gurney, J. G., Neglia, J. P., Yasui, Y., Hayashi, R. e Hudson, M. *et al.* (2002). Childhood cancer survivors' knowledge about their past diagnosis and treatment. *The Journal of the American Medical Association*, 287(14), 1832-1839
- Kazak, A. E. (2005). Evidence based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 29-40
- Kazdin, A. E. (1980). *Research design in clinical psychology*. New York: Harper & Row Publishers
- Kemp, S. (2002). The hidden workforce: Volunteers' learning in the Olympics. *Journal of European Industrial Training*, 26(2), 109-116
- Kentner, N., Lange, C., Reifschneider, E. e Takacs, A. (2003). *The cost and benefits of volunteers*. East Lansing, MI: Michigan State University Extension
- Klassen, A. F., Strohm, S. J., Maurice-Stam, H e Grootenhuis, M. A. (2010). Quality of life questionnaires for children with cancer and childhood cancer survivors: A review of the development of available measures. *Support Care Cancer*, 18, 1207-1217. doi: 10.1007/s00520-009-0751-y
- Kohn, E. C. (2010). Invasion and metastases. Em W. K. Hong, R. C. Bast, W. N. Hait, D. W. Kufe, R. E. Pollock, R. R. Weichelbaum, J. F. Holland e E. Frei III (Eds), *Cancer Medicine* (pp. 141-148). China: People's Medical Publishing House
- Konwerski, P. A. e Nashm, H. W. (2008). Philanthropy: A benefit for personnel and organisations managing volunteers (volunteer therapy). *Voluntary Action: The Journal of the Institute for Volunteering Research*, 9(1), 46-59
- Krahn, G. L. e Eisert, D. (2000), Qualitative methods in clinical psychology. Em D. Drotar (Ed.), *Handbook of Research in Pediatric and Clinical Child Psychology: Practical strategies and methods* (pp. 145-164). New York: Plenum Press

- La Greca, A. M. e Lemanek, K. L. (1996). Editorial: Assessment as a process in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(2), 137-151
- Langeveld, N.E., Stam, H., Grootenhuys, M.A. e Last, B.F. (2002). Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*, 10, 579–600. doi: 10.1007/s00520-002-0388-6
- Lee, Y. L., Gau, B. S., Hsu, W. M. e Chang, H. H. (2009). A model linking uncertainty, post-traumatic stress, and health behaviors in childhood cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 36(1), 20-30
- Leventhal, H., Brissette, I. e Leventhal, E. (2003). The common-sense model of self-regulation of health and illness. Em L. D. Cameron e H. Leventhal (Eds.), *The self-regulation of health and illness behaviour* (pp. 42-65). London: Routledge
- Lewis-Beck, M., Bryman, A. e Liao T. F. (Eds.). (2004). *The SAGE Encyclopedia of Social Science Research Methods* (pp. 229-232). Thousand Oaks, CA: SAGE Publication, Inc
- Little, M., Sayers, E. J., Paul, K. e Jordens, C. F. C. (2000). On surviving cancer. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 93(10), 501-503
- Lopes, D. P. (2001). A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. Em E. R. Valle (Org.). *Psico-oncologia Pediátrica* (pp. 13-74). São Paulo: Casa do Psicólogo
- Mandan-Swain, A., Brown, R. T., Sexson, S. B., Baldwin, K., Pais, R. e Ragab, A. (1994). Adolescent cancer survivors: Psychosocial and familial adaptation. *Psychosomatics*, 35(5), 453-459
- Matarazzo, J. D. (1984). Behavioral health: A 1990's challenge for health sciences professions. Em J. D. Matarazzo, N. E. Miller, S. M. Weiss e J. A. Herd (Eds.), *Behavioral Health: A Handbook of Health Enhancement and Disease Prevention* (pp. 3-40). Nova Iorque, NY: John Wiley
- Mathieson, C. M. (1999). Interviewing the ill and the health: Paradigm or process?. Em M. Murray e K. Chamberlain (Eds.), *Qualitative Health Psychology: Theories and Methods* (pp. 117-132). London: SAGE Publications, Inc. Obtido em Setembro de 2011 de <http://books.google.com/books?id=E0rW95VMmKoC&printsec=frontcover&hl=pt-PT#v=onepage&q&f=false>

- McCabe, M. S. e Jacobs, L. (2008). Survivorship care: Models and programs. *Seminars in Oncology Nursing*, 24(3), 202-207. doi: 10.1016/j.soncn.2008.05.008
- Meeske, K. A., Patel, S. K., Palmer, S. N., Nelson, M. B. e Parow, A. M. (2007). Factors associated with health-related quality of life in pediatric cancer survivors. *Pediatric Blood & Cancer*, 49, 298-305. doi: 10.1002/pbc.20923
- Menezes, M., Moré, C. e Barros, L. (2008). Psicologia Pediátrica e seus desafios actuais na formação, pesquisa e intervenção. *Análise Psicológica*, 21(2), 227-238
- Michel, G., Greenfield, D. M., Absolom, K., Ross, R. J., Davies, H. e Eiser, C. (2009). Follow-up care after childhood cancer: Survivors' expectations and preferences for care. *European Journal of Cancer*, 45, 1616-1623
- Ministério da Saúde – Direcção Geral da Saúde. (2004). Abordagem à gestão integrada da doença: Cancro. Em *Plano Nacional de Saúde 2004-2010: Estratégias para obter mais saúde para todos* (pp 60-63). Lisboa: Direcção-Geral da Saúde. Obtido em Julho de 2011 de http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/media/pns_vol2.pdf
- Ministério da Saúde – Direcção Geral da Saúde. (2002). Diagnóstico da situação. Em *Rede de referenciação hospitalar de oncologia* (pp. 9-18). Maia: Gráfica Maiadouro. Obtido em Setembro de 2011 de <http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006182.pdf>
- Moniz, A. L. F. e Araújo, T. C. C. F. (2008). Voluntariado hospitalar: Um estudo sobre a percepção dos profissionais de saúde. *Estudos de Psicologia*, 13(2), 149-156
- Moniz, A. L. F. e Araújo, T. C. C. F. (2006). Trabalho voluntário em saúde: Auto-percepção, estresse e burnout. *Interação em Psicologia*, 10(2), 235-243
- Morison, P. e Masten, A. S. (1991). Peer reputation in middle childhood as a predictor of adaption in adolescence: A seven year follow-up. *Child Development*, 62, 991-1007
- Morrow-Howell, N. e Mui, A. (1989). Elderly volunteers: Reasons for initiating and terminating service. *Journal of Gerontological Social Work*, 13, 21-33
- Morse, E. e O'Rourke, K. (2009). Spirituality of childhood cancer survivors. *Journal of the Society for Integrative Oncology*, 7(4), 146-154
- Morse, J. (1994). Designing Funded Qualitative Research. Em N. K. Denzin e Y. S. Lincoln

(Eds). *Handbook of Qualitative Research* (pp. 220-235). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc

Mulhern, R., Wasserman, A., Friedman, A. e Fairclough, D. (1989). Social competence and behavioral adjustment of children who are long-term survivors of cancer. *Pediatrics*, 83(1), 18–25

National Cancer Institute. (n.d.). *Dictionary of cancer terms*. Obtido em Setembro de 2010 de <http://www.cancer.gov/dictionary?cdrid=445089>

National Center for Complementary and Alternative Medicine. (2005). *Mind body medicine: an overview*. Obtido em Agosto de 2011 de <http://nccam.nih.gov/health/backgrounds/mindbody.htm>

National Coalition for Cancer Survivorship. (n.d.). *Living beyond cancer*. Obtido em Setembro de 2010 de <http://www.canceradvocacy.org/toolbox/11-living-beyond-cancer/>

Ness, K. K., Gurney, J. G., Zeltzer, L. K., Leisenring, W. M., Mulrooney, D. A., Nathan, P. C., Robison *et al.* (2008). The impact of limitations in physical, executive, and emotional function on health-related quality of life among adult survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89, 128-36

Ness, K. K., Mertens, A. C., Hudson, M. M., Wall, M. M., Leisenring, W. M., Oeffinger, K. C., Sklar *et al.* (2005). Limitations on physical performance and daily activities among long-term survivors of childhood cancer. *Annals of Internal Medicine*, 143, 639-647

Noll, R. B., Stehbens, J. A., Waskerwitz, M. J., MacLean, W. E., Ruymann, F. B., Whitt, J. K. e Hammond, G. D. (1997). Behavioral adjustment and social functioning of long-term survivors of childhood leukemia: Parent and teacher reports. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(6), 827-841

Norton, L. e Bento, M. J. (2007). *Epidemiologia do cancro pediátrico*. Obtido em Julho de 2011 de http://www.oncologiapediatrica.org/index.php?site/ver_artigo/200

Oeffinger, K.C., Mertens, A.C., Sklar, C.A., Kawashima, T., Hudson, M.M., Meadows, A.T., Friedman, D.L. *et al.* (2006). Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *New England Journal of Medicine*, 355, 1572–1582.

- Olson, A. L., Boyle, W. E., Evans, M. W. e Zug, L. A. (1993). Overall function in rural childhood cancer survivors: The role of social competence and emotional health. *Clinical Pediatrics*, 32(6), 334-342
- Omoto, A. M. e Snyder, M. (1995). Sustained helping without obligation: Motivation, longevity of service, and perceived attitude change among AIDS volunteers. *Journal of Personality and Social Psychology*, 68(4), 671-86
- Organização das Nações Unidas. (2000). *Cimeira do Milénio: Declaração do Milénio*. Lisboa: United Nations Information Center. Obtido em Setembro de 2011 de <http://www.unric.org/html/portuguese/uninfo/DecdoMil.pdf>
- Organização das Nações Unidas. (n.d.). *Voluntariado*. Obtido em Setembro de 2011 de <http://unic.un.org/imucms/Dish.aspx?loc=64&pg=158#>
- Ortiz, M. C. e Lima, R. A. (2007). Experiências familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra câncer: Subsídios para o cuidado de enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(3), 411-417
- Pais-Ribeiro, J. L. (2005). *Introdução à psicologia da saúde*. Coimbra: Quarteto
- Pais-Ribeiro, J. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi Editores
- Pais-Ribeiro, J. L. (1994). A importância da qualidade de vida para a Psicologia da Saúde. *Análise Psicológica*, 12(2-3), 179-191
- Paradis, L. F. e Usui, W. N. (1989). Hospice staff and volunteers: Issues for management. *Journal of Oncology*, 7,121-140
- Parboteeah, K. P., Cullenb, J. B. e Lim, L. (2004), Formal volunteering: A cross-national test. *Journal of World Business*, 39(4), 431-441
- Pargament, K. (1997). *The Psychology of Religion and Coping: Theory, research, practice*. New York, NY: The Guilford Press
- Parker, J. G. e Asher, S. R. (1987). Peer relations and later personal adjustments: Are low accepted children at risk?. *Psychological Bulletin*, 102, 357-389

- Parsons, S. K. e Brown, A. P. (1998). Evaluation of quality of life of childhood cancer survivors: A methodological conundrum. *Medical and Pediatric Oncology Supplement*, 1, 46-53
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. Newberry Park, CA: SAGE Publication, Inc. Obtido em Setembro de 2011 de <http://books.google.com/books?id=FjBw2oi8El4C&printsec=frontcover&hl=pt-PT#v=onepage&q&f=false>
- Pendley, J. S., Dahlquist, L. e Dreyer, Z. (1997). Body image and psychosocial adjustment in adolescent cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(1), 29-43
- Penner, L. A., e Finkelstein, M. A. (1998). Dispositional and structural determinants of volunteerism. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74(2), 525-537
- Perdicaris, A. A. M. (2008). A cirurgia de câncer e suas fronteiras. Em V. C. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes e L. H. Barros (Eds), *Temas em Psico-Oncologia* (pp 150-154). São Paulo: Summus Editorial
- Pimentel, F. L. (2004). *Qualidade de vida em oncologia*. Lisboa: Permanyer Portugal
- Pinto, C. A. S. e Pais-Ribeiro, J. L. (2007). Sobrevivente de cancro: Uma outra realidade!. *Texto & Contexto Enfermagem*, 16(1), 142-148
- Pinto, C. A. S. e Pais-Ribeiro, J. L. (2006). A qualidade de vida dos sobrevivente de cancro. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 24(1), 37-56
- Portal da Saúde. (2005). *O que é o cancro? Como preveni-lo?*. Obtido em Dezembro de 2010 de <http://www.minsaude.pt/portal/conteudos/enciclopedia+da+saude/doencas/cancro/cancro.htm>
- Powers, S. W., Vannatta, K., Noll, R. B., Cool, V. A. e Stehbens, J. A. (1995). Leukemia and other childhood cancers. Em M. C. Roberts (Ed.), *Handbook of Pediatric Psychology* (pp. 310-326). New York, NY: The Guilford Press
- Prouty, D., Ward-Smith, P. e Hutto, C. J. (2006). The lived experience of adult survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(3), 143-151

- Radcliffe, J., Bennett, D., Kazak, A. E., Foley, B. e Phillips, P. C. (1996). Adjustment in childhood brain tumor survival: Child, mother, and teacher report. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(4), 529-539
- Rait, D. e Lederberg, M. (1989). The family of cancer patient. Em J. C. Holland e J. Rowland (Eds), *Handbook of Psychooncology: Psychological care of the patient with cancer* (pp. 587-597). New York, NY: Oxford University Press
- Ries, L. A. G., Eisner, M. P., Kosary, C. L., Hankley, B. F., Miller, B. A., Clegg, L., *et al.* (Eds). (2002). *SEER cancer statistics review 1973-1999*. National Cancer Institute: SEER Program
- Ries, L. A. G., Smith, M. A., Gurney, J. G., Linet, M., Tamra, T., Young, J. L., *et al.* (Eds). (1999). *Cancer incidence and survival among children and adolescents: United States SEER Program 1975–1995*. National Cancer Institute: SEER Program
- Robison, L. L., Armstrong, G. T., Boice, J. D., Chow, E. J., Davies, S. M., Donaldson, S. S. e Green, D. M. (2009). The Childhood Cancer Survivor Study: A national cancer institute–supported resource for outcome and intervention research. *Journal of Clinical Oncology*, 27(14), 2308-2318. doi: 10.1200/JCO.2009.22.3339
- Rourke, M. T., Stuber, M. L., Hobbie, W. L. e Kazak, A. E. (1999). Posttraumatic stress disorder: Understanding the psychosocial impact of surviving childhood cancer into young adulthood. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(3), 126-135
- Rowland, J. H. (1989). Developmental stage and adaptation: Child and adolescent model. Em J. C. Holland e J. Rowland (Eds), *Handbook of Psychooncology: Psychological care of the patient with cancer* (pp. 519-543). New York, NY: Oxford University Press
- Rubin, A. e Thorelli, I. M. (1984). Egoistic motives and longevity of participation by service volunteers. *Journal of Applied Behavioral Science*, 20(3), 223-235
- Safrit, R. e Lopez, J. (2001), Exploring Hispanic American involvement in community leadership through volunteerism. *The Journal of Leadership & Organizational Studies*, 7(14), 3-19. doi: 10.1177/107179190100700401
- Salvajoli, J. V. e Silva, M. L. G. (2008). Radioterapia. Em V. C. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes e L. H. Barros (Eds), *Temas em Psico-Oncologia* (pp 150-154). São Paulo: Summus Editorial

- Santos, M. (2010). *Vivência parental da doença crónica*. Lisboa: Edições Colibri IPL
- Schwartz, C., Meisenhelder, J., Ma, Y. e Reed, G. (2003). Altruistic social interest behaviors are associated with better mental health. *Psychosomatic Medicine*, 65, 778–85
- Schwartz, C. e Sendor, M. (1999). Helping others helps oneself: response shift effects in peer support. *Social Science and Medicine*, 28, 1563–75
- Seitzman, R. L., Glover, D. A., Meadows, A. T., Mills, J. L., Nicholson, H. S., Robison, L. L. Byrne, J. *et al.* (2004). Self-concept in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: A cooperative children's cancer group and national institutes of health study. *Pediatric Blood & Cancer*, 42, 230-240
- Selli, L., Garrafa, V. e Junges, J. R. (2008). Beneficiários do trabalho voluntário: Uma leitura a partir da bioética. *Revista de Saúde Pública*, 42(6), 1085-1089
- Sharp, L. K., Kinahan, K. E., Didwania, A. e Stolley, M. (2007). Quality of life in adult survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(4), 220-226
- Shepherd, E. e Woodgate, R. (2010). Cancer survivorship in children and young adults: A concept analysis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(2), 109-118
- Silva, M. e Pais-Ribeiro, J. L. (2008). Pediatric oncology quality of life scale – POQOLS: Adaptação de um instrumento para a população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9(1), 131-141
- Sloper, T., Larcombe, I. J. e Charlton, A. (1994). Psychosocial adjustment of five-year survivors of childhood cancer. *Journal of Cancer Education*, 9(3), 163-169
- Smith, J. A. e Eatough, V. (2006). Interpretative phenomenological analysis. Em G. M. Breakwell, S. Hammond, C., Fife-Schaw e J. Smith (Eds.), *Research Methods in Psychology* (3rd ed.; pp. 322-341). London: SAGE Publications, Inc. Obtido em Outubro de 2011 de <http://books.google.com/books?id=Eo2HMTjz0gC&printsec=frontcover&hl=pt-PT#v=onepage&q&f=false>
- Snyder, M. (1993). Basic research and practical problems: The promise of a "functional" personality and social psychology. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 19(3), 251-264

- Solana, C. A. (2005). Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. *Oncologia*, 28(3), 51-57
- Song, Y., Samulski, T e Van-Dyke, T. (2008). Cancer: A conceptual framework. Em DeVita, V. T., Lawrence, T. S. e Rosenberg, S. A. (Eds), *Cancer, Principles & Practice of Oncology* (pp. 3-12). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Souza, C. B., Bacalhau, M. R., Moura, M. J., Volpi, J. H., Marques, S. e Rodrigues, M. R. (2003). Aspectos da motivação para o trabalho voluntário com doentes oncológicos: Um estudo colaborativo entre Brasil e Portugal. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(2), 267-276
- Stake, R. (2005). Qualitative case studies. Em N. K. Denzi e Y. S. Lincoln (Eds), *The SAGE handbook of qualitative research*. (pp. 443-466). Thousand Oaks, Calif.: SAGE Publications, Inc
- Stein, R. E. K., Westbrook. L. E., Copey, S. M. e Ireys, H. T. (1993). Framework for identifying children who have chronic conditions: The case for new definition. *Journal of Pediatrics*, 122, 342-447
- Steinherz, P. e Simone, J. (1998). Biology of childhood cancers. Em J. Holland (Ed.), *Psycho-oncology* (pp. 881-896). New York, NY: Oxford University Press
- Strauss, A. e Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publication, Inc
- Sundberg, K. K., Lampic, C., Björk, O., Arvidson, J. e Wettergren, L. (2009). Positive and negative consequences of childhood cancer influencing the lives of young adults. *European Journal of Oncology Nursing*, 13, 164-170
- Suzuki, L. K. e Kato, P. M. (2003). Psychosocial support for patients in pediatric oncology: The influences of parents, schools, peers, and technology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(4), 159-174
- Svavarsdottir, E. K. (2005). Surviving childhood cancer: Parents' perceptions of their child's health. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(2), 80-88
- The world health organization quality of life group. (1998). The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science & Me*, 46(12), 1569-1585

- Thoits, P. e Hewitt, L. (2001). Volunteer work and well-being. *Journal of Health and Social Behavior*, 42(2), 115–31
- Thompson, A. L., Gerhardt, C. A., Miller, K. S., Vannatta, K. e Noll, R. B. (2009). Survivors of childhood cancer and comparison peers: The influence of peer factors on later externalizing behavior in emerging adulthood. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(10), 1119-1128. doi: 10.1093/jpepsy/jsp019
- Uggen, C. e Janikula, J. (1999). Volunteerism and arrest in the transition to adulthood. *Social Forces*, 78(1), 331–62
- VandeCreek, L. e Burton, L. (n.d.). The meaning and practice of spiritual care. Em *Professional chaplaincy: Its role and importance in healthcare* (pp. 2-5). Obtido em Agosto de 2011 de http://www.professionalchaplains.org/uploadedFiles/pdf/PC_ItsRoleAndImportanceInHealthcare_1.pdf
- Van de Vliert, E., Huang, X. e Levine, R. (2004). National wealth and thermal climate as predictors of motives for volunteer work', *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 35(1), 62–73. doi: 10.1177/0022022103260379
- Van Dongen-Melman, J., Van Zuuren, F. J. e Verhulst, F. C. (1998). Experiences of parents of childhood cancer survivors: A qualitative analysis. *Patient Education and Counseling*, 34, 185-200
- Vannatta, K., Gartstein, M. A., Short, A. e Noll, R. B. (1998). A controlled study of peer relationships of children surviving brain tumors: Teacher, peer, and self ratings. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(5), 279-287
- Vendrusculo, J. e Valle, E. R. (2001). A criança curada de câncer: Modos de existir. Em E. R. Valle (Org.). *Psico-oncologia Pediátrica* (pp. 247-297). São Paulo: Casa do Psicólogo
- Vitner, G., Shalom, V. e Yodfat, A. (2005). Productivity of voluntary organizations: the case of counselling services for the elderly (CSE) of the National Insurance Institute (NII) in Israel. *International Journal of Public Sector*, 18(5), 447-462
- Wakefield, C. E., McLoone, J., Goodenough, B., Lenthen, K., Cairns, D. R. e Cohn, R. J. (2010). The psychological impact of completing childhood cancer treatment: A systematic review of literature. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(3), 262-274

- Wallander, J. L. e Thompson, R. J. (1995). Psychosocial adjustment of children with chronic physical conditions. Em M. C. Roberts (Ed.), *Handbook of Pediatric Psychology* (pp. 124-141). New York, NY: The Guilford Press
- Wheeler, J., Gorey, K. e Greenblatt, B. (1998). The beneficial effects of volunteering for older volunteers and the people they serve: A meta analysis. *International Aging and Human Development*, 47(1), 69-79
- Wilson, J. e Musick, M. (2000). The effects of volunteering on the volunteer. *Law and contemporary problems*, 62(4), 141-168
- Wilson, J. e Musick, M. (1997). Who cares? Toward an integrate theory of volunteer work. *American Sociological Review*, 62(5), 694-713
- Woodgate, R. L. (2006). The importance of being there: Perspectives of social support by adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(3), 122-134
- World Health Organization. (2008). *Chronic diseases*. Obtido em Setembro de 2011 de http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/
- Wymer, W. W. (1999). Hospital volunteers as customers: Understanding their motives, how they differ from other volunteers, and correlates of volunteer intensity. *Journal of Nonprofit & Public Sector Marketing*, 6(2-3), 51-76
- Zebrack, B. J., Gurney, J. G., Oeffinger, K., Whitton, J., Packer, R. J., Mertens, A., Turk, N. *et al.* (2004). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: A report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 22(6), 999-1006
- Zebrack, B. J. e Chesler, M. A. (2002). Quality of life in childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 11, 132-141. doi: 10.1002/pon.569
- Zebrack, B. J., Zeltzer, L. K., Whitton, J., Mertens, A.C., Odom, L., Berkow, R. e Robison, L. L. (2002). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, hodgkin's disease, and non-hodgkin's lymphoma: A report from the childhood cancer survivor study. *Pediatrics*, 110, 42-52
- Zebrack, B. e Zeltzer, L. K. (2003). Quality of life issues and cancer survivorship. *Current Problems in Cancer*, 27, 198-211

- Zebrack, B. (2000). Cancer survivors and quality of life: A critical review of the literature. *Oncology Nursing Forum*, 27(2), 1395-1400
- Zeltzer, L.K., Lu, Q., Leisenring, W., Tsao, J.C., Recklitis, C., Armstrong, G., Mertens, A.C. *et al.* (2008). Psychosocial outcomes and health-related quality of life in adult childhood cancer survivors: A report from the childhood cancer survivor study. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*, 17(2), 435–446. doi: 10.1158/1055-9965.EPI-07-2541
- Zevon, M.A., Neubauer, N.A. e Green, D.M. (1990) Adjustment and vocational satisfaction of patients treated during childhood or adolescence for acute lymphoblastic leukemia. *American Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 4, 454-61
- Zweigenhaft, R. L., Armstrong, J., Quintis, F. e Riddick, A. (1996). The motivations and effectiveness of hospital volunteers. *Journal of Social Psychology*, 136(1), 25–35

Apresentação do Projecto de Investigação

Eu, Ana Margarida de Sousa Correia, aluna do 5º ano do Mestrado Integrado em Psicologia no núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa (FPUL), pretendo realizar um trabalho de investigação junto dos sobreviventes de cancro da Associação Acreditar, no âmbito do plano curricular do referido Mestrado. Este estudo constitui o objecto da tese de Mestrado e será continuamente supervisionado pela Professora Doutora Margarida Custódio dos Santos, Professora Auxiliar convidada da FPUL.

Constituem os objectivos do estudo conhecer as percepções individuais dos participantes acerca das suas acções de voluntariado, da sua experiência de doença e da relação entre esta experiência e o voluntariado. Considera-se como finalidade o aprofundamento de conhecimento que, neste âmbito, possa resultar em intervenções que por um lado sirvam de apoio aos voluntários e, por outro lado, permitam o desenvolvimento de acções de promoção do voluntariado.

Para que este estudo seja possível será pedido aos participantes a participação numa entrevista semi-estruturada desenvolvida para este estudo que decorrerá no tempo aproximado de 1 hora e 30 minutos e que será gravada em áudio para posterior análise dos dados. Pretende-se que esta entrevista se revista de um carácter informal, onde não existem respostas certas nem erradas, com o intuito de apreender a natureza e o significado que os sobreviventes atribuem aos fenómenos que se pretendem estudar.

Desde de já informo que a participação no estudo é totalmente voluntária e que serão respeitadas as disponibilidades dos participantes. Mais se assegura a confidencialidade e privacidade das informações recolhidas, que serão apenas utilizadas no âmbito do

estudo.

Os resultados globais do estudo poderão ser apresentado e disponibilizados aos participantes que o solicitarem.

Grata pela vossa atenção e certa que esta solicitação merecerá toda a atenção da vossa parte.

Consentimento Informado

Declaro que fui informado(a) pela aluna de 5º ano do Mestrado Integrado em Psicologia do núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, Ana Margarida de Sousa Correia, sobre os propósitos da investigação, que vai realizar e cujos objectivos são:

- Conhecer a experiência subjectiva dos sobreviventes de cancro;

- Conhecer as suas motivações para acções de voluntariado através da Associação Acreditar.

Fui também informado(a) das condições em que esta investigação se realizará e da sua contribuição para a intervenção holística com os sobreviventes de cancro e para a formação dos voluntários nas unidades de saúde na área da pediatria e da oncologia.

Foi-me assegurado que a minha identificação será preservada e mantida sobre anonimato, sendo-me também explicado que a minha participação é totalmente voluntária e que tenho o direito de recusar participar no estudo e a possibilidade de abandoná-lo a qualquer momento sem sofrer por isso qualquer prejuízo.

Considero que fui convenientemente esclarecido(a) e que todas as minhas dúvidas foram claramente respondidas, pelo que consinto a minha participação nesta investigação. Aceito que os dados recolhidos ao longo da investigação sejam utilizados e divulgados no âmbito deste estudo segundo as informações que me foram explicadas.

(assinatura do participante)

(assinatura do investigador)

Consentimento Informado

Declaro que _____,
enquanto responsável por _____
de _____ anos fui informado(a) pela aluna de 5º ano do Mestrado Integrado em Psicologia do núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, Ana Margarida de Sousa Correia, sobre os propósitos da investigação, que vai realizar e cujos objectivos são:

- Conhecer a experiência subjectiva dos sobreviventes de cancro;

- Conhecer as suas motivações para acções de voluntariado através da Associação Acreditar.

Fui também informado(a) das condições em que esta investigação se realizará e da sua contribuição para a intervenção holística com os sobreviventes de cancro e para a formação dos voluntários nas unidades de saúde na área da pediatria e da oncologia.

Foi-me assegurado que a identificação do(a) meu/minha educando(a) será preservada e mantida sobre anonimato, sendo-me também explicado que a sua participação é totalmente voluntária e que ele(a) tem o direito de recusar participar no estudo e a possibilidade de abandoná-lo a qualquer momento sem sofrer por isso qualquer prejuízo.

Considero que eu e o(a) meu/minha educando(a) fomos convenientemente esclarecidos e que todas as nossas dúvidas foram claramente respondidas, pelo que consinto a sua participação nesta investigação. Aceito que os dados recolhidos ao longo da investigação sejam utilizados e divulgados no âmbito deste estudo segundo as informações que nos foram explicadas.

(assinatura do responsável pelo participante)

(assinatura do participante)

(assinatura do investigador)

,

Guião da Entrevista Semi-Estruturada

- **Abertura e apresentação:**

- Agradecer a colaboração e disponibilidade;
- Identificação do entrevistador (nome, Faculdade de Psicologia – UL);
- Referir que o trabalho insere-se no âmbito do plano curricular do Mestrado Integrado em Psicologia no núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença;
- Mencionar que irá realizar-se uma conversa sobre a experiência subjectiva dos sobreviventes de cancro (Barnabés) e as suas motivações para acções de voluntariado através da Associação Acreditar.
- Solicitar consentimento para a utilização do gravador de modo a permitir a análise do conteúdo da entrevista numa fase posterior;
- Esclarecer e assegurar os entrevistados quanto às condições de confidencialidade da entrevista: os dados recolhidos e toda a informação identificativa será estritamente confidencial e assegurada pelo anonimato, sendo apenas utilizados no âmbito do estudo.

- **Dados de identificação do entrevistado:**

- Identificação
- Idade
- Habilitações literárias
- Irmãos (número e idade)
- Tempo de voluntariado
- Tipo de acções que realiza
- Periodicidade dessas acções

- Pergunta introdutória (“*quebra-gelo*”):

- Falar sobre a Acreditar

- Como é que a Acreditar entrou na sua vida? (antes ou depois da doença e porquê)
- Qual a importância que teve/ tem?

“Sei que a sua doença aconteceu há já algum tempo mas se me permitisse pedia-lhe para lembrar um pouco essa fase...”

| 1) Doença | |
|---|---|
| 1.1) Vivência do diagnóstico | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Conhecer a vivência inicial (sintomas; transmissão do diagnóstico, reacção ao diagnóstico) • Explorar a vivência e os aspectos negativos e positivos (fonte de apoio; eventual ajuda de voluntários) | <ul style="list-style-type: none"> – Lembra-se como é que foi diagnosticada? / Como viveu essa altura? – Lembra-se do que pensou na altura? E aqueles que lhe eram próximos? – O que recorda como mais negativo? E mais positivo? (relação com os profissionais de saúde) – Teve algum acompanhamento/ apoio? – Teve contacto com voluntários? (acção desses voluntários; grau de importância; possíveis motivações dos voluntários) |
| 1.2) Impacto da Doença | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Perceber as alterações nas várias dimensões da vida • Explorar possíveis ajudas (fontes de suporte) • Explorar os aspectos negativos e positivos dessas situações | <ul style="list-style-type: none"> – Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida? – O que mudou e de que forma? – O que recorda como mais negativo? E positivo? |

| | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Conhecer as estratégias de coping para enfrentar: <ul style="list-style-type: none"> - alterações - aspectos negativos e positivos | <ul style="list-style-type: none"> - Como é que lidou com essas situações? - Que tipo de ajudas teve? |
| 1.3) Vivência do Tratamento | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Conhecer a vivência e os aspectos negativos e positivos • Saber quais as estratégias utilizadas para lidar com os tratamentos | <ul style="list-style-type: none"> - E em relação aos tratamentos o que é que recorda? - Como decorreu o seu tratamento? - E o que recorda como mais negativo? E mais positivo? - Que estratégias utilizou para lidar com esses momentos? |
| <ul style="list-style-type: none"> • Explorar o relacionamento com os profissionais de saúde | <ul style="list-style-type: none"> - Como era a sua relação com os profissionais de saúde? - Que importância tiveram durante o seu tratamento? - O que recorda como mais negativo nesse contacto? E o mais positivo? |
| <ul style="list-style-type: none"> • Averiguar se existiram experiências relacionadas com o | <ul style="list-style-type: none"> - Teve nessa altura relação com voluntários? Se sim, em que é que ajudou? / Sentiu essa falta? - Durante esse tempo alguma vez sentiu que |

| | |
|---|--|
| voluntariado durante o tratamento | <p>poderia ajudar alguém?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Assistiu a alguma situação de ajuda que o tenha marcado? |
| 2) Transição doente-sobrevivente | |
| 2.1) Perspectiva relacionada com a Saúde | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Explorar a vivência desta transição • Averiguar o impacto e as alterações nas várias dimensões da vida • Saber os aspectos positivos e negativos associados a essa transição • Conhecer as estratégias de confronto utilizadas | <ul style="list-style-type: none"> - Depois a situação clínica ficou controlada. Lembra-se dessa altura? - O que sentiu e pensou? - Qual o impacto que teve na sua vida? - Mudou alguma coisa? Porquê e de que forma? - E a relação com os profissionais de saúde alterou-se? - Como diria que confrontou essa situação nova? Foi fácil? |
| 3) Sobrevivência | |
| 3.1) Perspectiva Individual | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Perceber o significado da sobrevivência | <ul style="list-style-type: none"> - O que é para si ser um Barnabé? Qual a importância? - Tem contactos com outros? |

| | |
|--|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> - Como é esse contacto? - Quando é que se iniciou? |
| 3.2) Vivência Actual | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Perceber o impacto que a doença tem na vida actual • Explorar a sua influência na funcionamento do indivíduo | <ul style="list-style-type: none"> - Hoje como vive a sua saúde? - Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida actual? - Em que medida considera que a doença é responsável pelo que pensa e pela maneira como hoje vive? De que forma? - Actualmente, em termos emocionais, como é que costuma sentir-se quando pensa no período da doença? - Considera que a doença afectou a sua qualidade de vida? De que forma? |
| 4) Voluntariado como actividade regular | |
| 4.1) Actividade(s) Praticada(s) | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Conhecer o tipo de actividade(s) de voluntariado praticada(s) pelo indivíduo na Associação Acreditar e/ou noutra instituição | <ul style="list-style-type: none"> - Que actividade pratica na Acreditar? Com que regularidade? - Já praticou ou pratica outro tipo de voluntariado? - Qual/ Onde? Porquê? Há quanto tempo? |

| | |
|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> - O que o fez mudar de actividade? / O que o faz continuar as actividades em simultâneo? |
| 4.2) Motivações | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Conhecer as motivações para continuar e iniciar a actividade na Associação Acreditar | <ul style="list-style-type: none"> - O que é para si o voluntariado? - Quando e como é que começou a pensar envolver-se nesta actividade? Porquê? - Houve alguma coisa que tenha servido de estímulo? Algo que tenha sido determinante? |
| 4.3) Objectivos | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Saber quais os objectivos em desenvolver este trabalho • Perceber a relação com as motivações | <ul style="list-style-type: none"> - O que é que gostaria de atingir com as acções de voluntariado que pratica? - O que o faz continuar? |
| 4.4) Vivência do Voluntariado | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Explorar a importância do voluntariado na vida do indivíduo • Saber qual o impacto nas várias áreas da sua vida e | <ul style="list-style-type: none"> - Qual o sentido e o significado do voluntariado na sua vida? - Qual o impacto na sua vida? - E na vida daqueles a quem presta apoio? |

| | |
|---|--|
| na dos outros <ul style="list-style-type: none"> • Conhecer os aspectos negativos e positivos associados ao voluntariado | <ul style="list-style-type: none"> - O que aponta como os aspectos positivos e negativos do voluntariado? Conte-me uma situação que avalie como muito positiva e outra que não tenha corrido tão bem. - O que faz em relação aos negativos? Como é que os vive? |
| 4) Sem actividade de voluntariado | |
| 4.2) Motivações | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Conhecer as motivações para continuar e iniciar a actividade | <ul style="list-style-type: none"> - O que é para si o voluntariado? - Quando e como é que começou a pensar envolver-se nesta actividade? Porquê? - Houve alguma coisa que tenha servido de estímulo? Algo que tenha sido determinante? - Quais são os factores que têm condicionado/estão a condicionar a sua participação no voluntariado? Porquê? De que forma? |
| 4.3) Objectivos | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Saber quais os objectivos em desenvolver este trabalho | <ul style="list-style-type: none"> - O que é que gostaria de atingir com as acções de voluntariado? - O que pensa que pode ser atingido? |

4.4) Vivência do Voluntariado

- Saber a importância do voluntariado na vida do indivíduo

- Explorar as ideias sobre o voluntariado (impacto nas várias áreas da sua vida e na dos outros; aspectos negativos e positivos)

- Qual pensa que seria o impacto do voluntariado na sua vida?

- E na vida daqueles a quem prestará apoio?

- Que aspectos positivos e negativos pensa que o voluntariado poderá trazer-lhe? Porquê?

- Como faria para lidar com os aspectos negativos?

“ Para finalizar, o que é que gostaria que os outros soubessem ou compreendessem sobre a sua vida e os seus objectivos? O que é que gostaria de dizer-lhes? Que mensagem e porquê?”

| Tabela de Análise de Conteúdo da Entrevista (Voluntários) | | | |
|---|--|--|--|
| A) Doença | | | |
| B ₁) Vivência do diagnóstico | | | |
| Lembra-se como é que foi diagnosticada? / Como viveu essa altura? | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| Lembra-se do que pensou na altura? E aqueles que lhe eram próximos? | | | |
| O que recorda como mais negativo? E mais positivo? (relação com os profissionais de saúde) | | | |
| Teve algum acompanhamento/apoio? | | | |
| Teve contacto com voluntários? (acção desses voluntários; grau de importância; possíveis motivações dos voluntários) | | | |

| B ₂) Impacto da Doença | | | |
|--|--|--|--|
| Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida? | | | |
| O que mudou e de que forma? | | | |
| O que recorda como mais negativo? E positivo? | | | |
| Como é que lidou com essas situações? | | | |
| Que tipo de ajudas teve? | | | |
| B ₃) Vivência do Tratamento | | | |
| E em relação aos tratamentos o que é que | | | |

| | | | |
|---|--|--|--|
| recorda? | | | |
| Como decorreu o seu tratamento? | | | |
| E o que recorda como mais negativo? E mais positivo? | | | |
| Que estratégias utilizou para lidar com esses momentos? | | | |
| Como era a sua relação com os profissionais de saúde? | | | |
| Que importância tiveram durante o seu tratamento? | | | |
| O que recorda como mais negativo nesse contacto? E o mais | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| positivo? | | | |
| <p>Teve nessa altura relação com voluntários?</p> <p>Se sim, em que é que ajudou? / Sentiu essa falta?</p> | | | |
| <p>Durante esse tempo alguma vez sentiu que poderia ajudar alguém?</p> | | | |
| <p>Assistiu a alguma situação de ajuda que o tenha marcado?</p> | | | |
| A) Transição doente-sobrevivente | | | |
| B1) Perspectiva relacionada com a Saúde | | | |
| <p>Depois a situação clínica ficou controlada.</p> <p>Lembra-se dessa altura?</p> | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| O que sentiu e pensou? | | | |
| Qual o impacto que teve na sua vida? | | | |
| Mudou alguma coisa? Porquê e de que forma? | | | |
| E a relação com os profissionais de saúde alterou-se? | | | |
| Como diria que confrontou essa situação nova? Foi fácil? | | | |
| A) Sobrevivência | | | |
| B ₁) Perspectiva Individual | | | |
| O que é para si ser um | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| Barnabé? Qual a importância? | | | |
| Tem contacto com outros? | | | |
| Como é esse contacto? | | | |
| Quando é que se iniciou? | | | |
| B₂) Vivência Actual | | | |
| Hoje como vive a sua saúde? | | | |
| Em que medida considera que a doença é responsável pelo que pensa e pela maneira como hoje vive? De que forma? | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| Actualmente, em termos emocionais, como é que costuma sentir-se quando pensa no período da doença? | | | |
| Considera que a doença afectou a sua qualidade de vida? De que forma? | | | |
| A) Voluntariado como actividade regular | | | |
| B₁) Actividade(s) Praticada(s) | | | |
| Que actividade pratica na Acreditar? Com que regularidade? | | | |
| Já praticou ou pratica outro tipo de voluntariado? | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| Qual/ Onde? Porquê? Há quanto tempo? | | | |
| O que o fez mudar de actividade? / O que o faz continuar as actividades em simultâneo? | | | |
| B₂) Motivações | | | |
| O que é para si o voluntariado? | | | |
| Quando e como é que começou a pensar envolver-se nesta actividade? Porquê? | | | |
| Houve alguma coisa que tenha servido de estímulo? Algo que tenha sido determinante? | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| B₃) Objectivos | | | |
| O que é que gostaria de atingir com as acções de voluntariado que pratica? | | | |
| O que o faz continuar? | | | |
| B₄) Vivência do Voluntariado | | | |
| Qual o sentido e o significado do voluntariado na sua vida? | | | |
| Qual o impacto na sua vida? | | | |
| E na vida daqueles a quem presta apoio? | | | |
| O que aponta como os aspectos positivos e | | | |

| | | | |
|---|--|--|--|
| negativos do voluntariado? Conte-me uma situação que avalie como muito positiva e outra que não tenha corrido tão bem. | | | |
| O que faz em relação aos negativos? Como é que os vive? | | | |
| A) Mensagem Final | | | |
| B1) Experiência transmitida aos outros | | | |
| Para finalizar, o que é que gostaria que os outros soubessem ou compreendessem sobre a sua vida e os seus objectivos? O que é que gostaria de dizer-lhes? Que mensagem e porquê? | | | |

| Tabela de Análise de Conteúdo da Entrevista (Não-voluntários) | | | |
|---|--|--|--|
| A) Doença | | | |
| B ₁) Vivência do diagnóstico | | | |
| Lembra-se como é que foi diagnosticada? / Como viveu essa altura? | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| Lembra-se do que pensou na altura? E aqueles que lhe eram próximos? | | | |
| O que recorda como mais negativo? E mais positivo? (relação com os profissionais de saúde) | | | |
| Teve algum acompanhamento/apoio? | | | |
| Teve contacto com voluntários? (acção desses voluntários; grau de importância; possíveis motivações dos voluntários) | | | |

| B ₂) Impacto da Doença | | | |
|--|--|--|--|
| Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida? | | | |
| O que mudou e de que forma? | | | |
| O que recorda como mais negativo? E positivo? | | | |
| Como é que lidou com essas situações? | | | |
| Que tipo de ajudas teve? | | | |
| B ₃) Vivência do Tratamento | | | |
| E em relação aos tratamentos o que é que | | | |

| | | | |
|---|--|--|--|
| recorda? | | | |
| Como decorreu o seu tratamento? | | | |
| E o que recorda como mais negativo? E mais positivo? | | | |
| Que estratégias utilizou para lidar com esses momentos? | | | |
| Como era a sua relação com os profissionais de saúde? | | | |
| Que importância tiveram durante o seu tratamento? | | | |
| O que recorda como mais negativo nesse contacto? E o mais | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| positivo? | | | |
| <p>Teve nessa altura relação com voluntários?</p> <p>Se sim, em que é que ajudou? / Sentiu essa falta?</p> | | | |
| <p>Durante esse tempo alguma vez sentiu que poderia ajudar alguém?</p> | | | |
| <p>Assistiu a alguma situação de ajuda que o tenha marcado?</p> | | | |
| A) Transição doente-sobrevivente | | | |
| B1) Perspectiva relacionada com a Saúde | | | |
| <p>Depois a situação clínica ficou controlada.</p> <p>Lembra-se dessa altura?</p> | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| O que sentiu e pensou? | | | |
| Qual o impacto que teve na sua vida? | | | |
| Mudou alguma coisa? Porquê e de que forma? | | | |
| E a relação com os profissionais de saúde alterou-se? | | | |
| Como diria que confrontou essa situação nova? Foi fácil? | | | |
| A) Sobrevivência | | | |
| B ₁) Perspectiva Individual | | | |
| O que é para si ser um | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| Barnabé? Qual a importância? | | | |
| Tem contacto com outros? | | | |
| Como é esse contacto? | | | |
| Quando é que se iniciou? | | | |
| B₂) Vivência Actual | | | |
| Hoje como vive a sua saúde? | | | |
| Em que medida considera que a doença é responsável pelo que pensa e pela maneira como hoje vive? De que forma? | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| Actualmente, em termos emocionais, como é que costuma sentir-se quando pensa no período da doença? | | | |
| Considera que a doença afectou a sua qualidade de vida? De que forma? | | | |
| A) Sem actividade de voluntariado | | | |
| B₁) Motivações | | | |
| O que é para si o voluntariado? | | | |
| Quando e como é que começou a pensar envolver-se nesta actividade? Porquê? | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| Houve alguma coisa que tenha servido de estímulo? Algo que tenha sido determinante? | | | |
| Quais são os factores que têm condicionado/estão a condicionar a sua participação no voluntariado? Porquê? De que forma? | | | |
| B₂) Objectivos | | | |
| O que é que gostaria de atingir com as acções de voluntariado? | | | |
| O que pensa que pode ser atingido? | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| B₃) Vivência do Voluntariado | | | |
| Qual o sentido e o significado do voluntariado na sua vida? | | | |
| E na vida daqueles a quem prestará apoio? | | | |
| Que aspectos positivos e negativos pensa que o voluntariado poderá trazer-lhe? Porquê? | | | |
| Como faria para lidar com os aspectos negativos? | | | |
| A) Mensagem Final | | | |
| B₁) Experiência transmitida aos outros | | | |
| Para finalizar, o que é que gostaria que os | | | |

outros soubessem ou
compreendessem sobre a
sua vida e os seus
objectivos? O que é que
gostaria de dizer-lhes?
Que mensagem e
porquê?

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

E1: Primeiro gostava de saber alguns dados da tua identificação. Queria saber em que ano andas.

A1: 10º. ano

E2: Se tens irmãos.

A2: Sim, tenho um irmão de 19 anos.

E3: Fazes voluntariado no Acreditar?

A3: Sim, sempre que posso.

E4: Há quanto tempo?

A4: Eu voluntariado não faço há muito tempo. Só que eu sempre participei em campos de férias e em outras actividades e quis envolver-me um pouco mais agora porque já tenho um bocadinho de mais idade e mais independência.

E5: Então e há quanto tempo estás envolvido na Acreditar?

A5: Eu estou envolvido na Acreditar desde que faço quimioterapia. Eu fui operado aos 10 anos e depois fiz quimioterapia e a partir comecei a participar em actividades.

E6: Então mais ou menos desde os 10 anos, é isso?

A6: Sim, mais ou menos

E7: Disseste-me que tinhas participado em campos de férias. Há outras acções mais específicas em que tenhas participado?

A7: Quando eu era mais novo fazíamos campos de férias, fazíamos visitas a certos sítios, às vezes vão ao cinema e nada de muito mais. É mais durante as férias quando se tem mais tempo.

E8: Muito bem. Mas tu organizavas essas actividades ou participavas?

A8: Eu participava mas sempre mostrei a minha disponibilidade para poder ajudar se fosse preciso manter as pessoas em ordem, se fosse preciso fazer alguma coisa...

E9: Já me disseste que começaste a estar envolvido na Acreditar aos 10 anos, correcto?

A9: Sim.

E10: Qual é a importância que a Acreditar tem na tua vida?

A10: Gosto de fazer voluntariado e quero fazer porque as coisas que se passam ali naquele hospital e pelo que aquelas crianças passam e pelo que eu passei, não é uma coisa fácil. E ter apoio, ter alguém que te dê uma palmadinha nas costas, que te leve e que brinque contigo e te dê apoio e que tu saibas que ela sabe como tu te sentes, acho que é importante! Eu não tive ninguém e gostava de ajudar os outros.

E11: Muito bem, acho muito interessante! Eu sei que a tua doença já aconteceu há algum tempo mas pedia-te agora se podíamos falar um pouco sobre isso...

A11: Claro, claro.

E12: Queria saber se tu te lembras do momento em que foi diagnosticada a tua doença.

A12: Eu não me lembro muito bem. Não me lembro do momento mesmo ao certo.

E13: Pois... Não digo o momento ao certo. Mas se te lembras dessa altura...

A13: Eu lembro-me que eu usava óculos e que usava uma borracha... Eu fazia isso porque eu tinha ido a um médico muito velhinho. Ele tinha umas máquinas quase mais velhas do que ele e a coisa não funcionava muito bem e eu bem lhe dizia “Isto não me faz nada. Isto não faz nada” e ninguém me ouvia. Depois lembro-me de dizer à minha mãe que estava a ver muito pior e de ela me levar ao Oeiras Parque e de um senhorzinho de uma loja de óptica me dizer que não via nenhuma deficiência na minha vista e que eu tinha mesmo de ao hospital. Depois, entretanto, eu fui ao hospital, fiz um exame e pelo que eu sei foi aí que eles detectaram um tumor. Depois eu fui operado e depois, afinal, não era esse tumor, era outro tumor mas não podia ser operado. Depois fiz quimioterapia, radioterapia e agora estou em hormonas. E é o que eu me lembro.

E14: Então na altura em que soubeste que estavas doente tinhas que idade?

A14: Na altura da operação tinha 10. Eu fui operado na Estefânia e não pude ser operado porque fazia uma grande hemorragia e depois, entretanto, fui encaminhado para o I.P.O para fazer quimioterapia. Fiz 10 sessões de quimioterapia que não estavam a dar resultado porque ele não diminuía. Depois, entretanto, mandaram-me fazer radioterapia e neste momento desse tipo de tratamentos não estou a fazer nada. Só mesmo hormonas

porque a quimioterapia provocou um atraso no meu crescimento. Não é bem um atraso. Fez-me crescer muito e se eu não tomasse estas hormonas eu ficava com este tamanho e esta estrutura óssea para sempre e eu tenho de fazer isso para atrasar o meu crescimento da mão, o meu crescimento sexuado e etc.

E15: Ok. E que idade tinhas quando terminaste esses tratamentos de quimio e radioterapia?

A15: Foi há 2 anos mais ou menos.

E16: E a hormonoterapia fazes há quanto tempo?

A16: 2 anos mais ou menos, foi logo.

E17: E lembraste o que é que pensaste quando soubeste que estavas doente e quando soubeste que tinhas de ser operado?

A17: Eu nunca tive muito medo. Lembro antes de ser operado de estar na cama e estar todo contente com um pijama novo e a mandar piadas e as enfermeiras a rirem-se. Lembro-me mais ou menos de estar alegre e de estar normal e de ir para a operação sem ter medo. A minha mãe estava com mais medo do que eu.

E18: E lembraste do momento em que te transmitiram o diagnóstico?

A18: (aceno negativo com a cabeça)

E19: E lembraste do momento em que estavas doente? Tu, por exemplo, estavas a dizer que foste para a operação todo contente e normal... Por isso lembraste do momento em que tiveste noção e te apercebeste que estavas mais doente?

A19: Eu quando fui operado não tive muita noção do caso. Saí e estava muito inchado, estava muito mal mesmo. Não conseguia pôr-me de pé e sair da cama para aí durante duas semanas e no hospital mais duas e nessa altura ainda tinha sido uma operação a uma coisa que eu tinha e estava tudo bem. Só que depois quando me falaram em quimioterapia eu não sabia o que era e depois eu disse “olha vamos lá e fazemos”. Só que depois quando eu comecei a fazer aquilo... uhhh... eu comecei a ver que aquilo não era assim! A quimioterapia provoca certos sintomas nas pessoas. Há pessoas que não têm sintomas nenhuns e há pessoas que têm muitos sintomas. Eu não tinha muitos sintomas, eu tinha todos! Eu até inventei dois ou três sintomas. Tinha coisas que nunca

ninguém tinha tido e eu precisava de dois ou três dias para recuperar. E depois quando estava quase a recuperar, levava outra dose. Era uma vez por semana. Aí eu estava muito em baixo! Depois começou-me a cair o cabelo e eu rapei-o logo. E aí... aí é que eu acho que foi, mais ou menos, quando eu me apercebi que a coisa era mais séria. Depois comecei a ficar saturado daquilo. Chorava. Depois passava o dia todo sem comer, nem a saliva engolia. Foram maus tempos!

E20: E isso são coisas que tu recordas como negativas?

A20: Não. Quero dizer, os sintomas sim. Acho que foi uma fase difícil e uma fase dolorosa da minha vida. Só que eu não encaro como “eu não quero pensar mais nisto”! Não! Aquilo foi uma das partes importantes que fez de mim quem eu sou hoje!

E21: Então se eu te dissesse para olhares para trás e pensares nessa altura dos tratamentos e dos sintomas tu apontavas isso como negativo ou positivo?

A21: Os sintomas? Eram horríveis! Aquilo era horrível!

E22: Pois.

A22: Eu não gostava de voltar mas vejo que aquilo foi uma parte importante da minha vida. Está lá e eu não quero que volte mas está lá.

E23: E positivo? Há alguma coisa que tu te lembres dessa altura?

A23: Positivo... Olha, tive muito apoio da minha mãe. A minha mãe ficava lá sempre comigo. Na altura tive os meus amigos que não houve aquela espécie de gozo nem nada do género. Toda a gente respeitava. Lembro que, na altura, aproximou um bocado a minha família porque todos sentiam aquilo por mim. E... não sei! Eu tive apoio dos meus professores. Tive apoio de muita gente. A própria quimioterapia, o próprio estar lá, proporcionou-me hoje poder fazer parte de uma associação que ajuda os outros e eu acho que isso é muito bom.

E24: Muito bem. Há pouco disseste-me que fazes parte da Acreditar e que uma das razões é porque nessa altura não tiveste nenhum apoio desse género...

A24: Eu comecei a participar por causa dos campos. Só que eu agora como acabei e já tenho 15 e já tenho mais liberdade e já posso fazer mais o que quero e... eu decidi que queria participar e que queria ajudar. Porque quando eu imagino voluntariado, imagino

tu ires ter com uma criança, brincares um bocadinho com ela, leres uma história... E também pensei no que a minha mãe sofreu e que é bom ter lá um exemplo de como se ultrapassa as coisas e é muito bom para os pais.

E25: E na altura em que estiveste no hospital tiveste contacto com voluntários?

A25: Não porque eu nunca cheguei a ficar internado. Na altura, tenho a impressão que eles não eram tão activos como são agora. É a impressão que eu tenho. Havia gente da Acreditar que ia lá ao centro e falava com os meninos: “Então estás bom? E não sei quê...”, só que comigo não porque eu ficava muito mal mesmo. Isolava-me completamente. E pronto.

E26: Já me falaste de algumas alterações que a doença trouxe à tua vida. Disseste-me, por exemplo, que agora fazias hormonoterapia por causa do crescimento... Que outras alterações é que tu notaste que a doença tenha trazido às várias áreas da tua vida?

A26: Penso que... Na altura eu era gordinho e isso emagreceu-me muito mesmo. Acho que também foi um aspecto positivo porque eu tinha muitos complexos com o meu corpo. Acho que o ter passado por aquilo e eu ter sobrevivido fortaleceu a minha personalidade e que me amadureceu ainda mais e sou um rapaz, neste momento, mais desenvolvido do que teria sido se não tivesse tido isso. Porque tenho mais noção das coisas e vejo o mundo com outros olhos.

E27: Então estás a dizer-me que houve alterações a nível físico e a nível psicológico...

A27: Sim.

E28: E outras alterações? Por exemplo, com os teus amigos, a tua família... Disseste-me há pouco que se aproximaram mas as tuas relações...

A28: A minha relação com as outras pessoas? Eu quando era mais novo... não sei se foi da quimioterapia e do que eu passei, mas dantes eu era um rapazinho tímido, calminho e mas hoje é diferente. Hoje sou um rapaz extrovertido, mais popular, mais... sou mais... como é que eu hei-de dizer... sou mais divertido, sou mais aberto. E sei dar o meu ombro amigo a quem mais precisa porque todas as pessoas que me conhecem sabem que eu já passei por certas coisas que me ajudam a perceber outras coisas e sou uma pessoa melhor. Mais compreensivo também.

E29: E nível espiritual, existencial... não necessariamente religioso mas, por exemplo, o sentido que dás à vida...

A29: A nível religioso não vamos a lado nenhum.

E30: Sim. É que às vezes associa-se espiritual ao religioso mas são coisas distintas.

A30: Pois, é que eu tenho uma posição muito racional. Acredito que isto não está tudo aqui por acaso mas não acredito em Deus. Sou ateu. Mas a nível espiritual, a nível de como eu encaro a vida, sim... Eu tento aproveitar sempre ao máximo cada momento. Recordo-me e tento viver momentos que para mim são bons. Aproveito tudo o que posso aproveitar. Quando é preciso trabalhar, trabalho e quando é para se divertir, divirto-me à grande!

E31: E nas tuas rotinas de vida achas que houve alterações?

A31: Devido à quimioterapia?

E32: Sim... devido aos tratamentos, à doença...

A32: Não sei, eu era muito novinho. Neste momento o que mudou à minha vida é que todos os dias eu faço uma pica. Faço uma pica todos os dias desde há dois anos quase.

E33: E já agora podes esclarecer-me em que é que consiste essa “pica”? Está relacionada com a hormonoterapia?

A33: Sim. É como os diabéticos. É uma canetinha.

E34: Ah, ok. Confesso que não sabia como é que era.

A34: Pronto.

E35: E outra coisa... Por exemplo, disseste-me que tinhas um irmão. Achas que a relação dos teus pais contigo e com o teu irmão foi diferente antes da doença, durante e agora?

A35: Foi assim... Só um à parte, o meu pai morreu na altura em que eu descobri que tinha um tumor. A minha mãe neste momento tem muitos problemas com o meu irmão mas nada mudou por estado doente. Nada mudou com o meu irmão porque ele não estava muito a par... O meu irmão via-me. Via-me a chegar, a pôr-me na cama, a não

me mexer e não via mais nada. Não estava muito a par da situação e não estive em contacto comigo quando eu estava mal mesmo. Era mais a minha mãe. E não houve alterações nesse aspecto.

E36: Portanto achas que não houve alterações... Não houve relações mais privilegiadas, por exemplo?

A36: Não. Isso tem a ver com personalidades, apenas. Não houve nada.

E37: Muito mau. E como é que tu lidavas com esse momentos maus, em que tu dizes que te sentias mesmo mal? Que estratégias é que tu tinhas? Como é que tu lidavas com a situação?

A37: Durante o cancro... eu não tinha grandes estratégias. Chegava lá muito alegre, mandava umas bocas e elas riam-se. Depois elas punham aquilo a trabalhar e eu parecia que o João tinha ido para casa. Deitava-me na cama, dormia, não engolia a saliva, vomitava o meu líquido gástrico... Depois tinha muitas irritações devido a penso. Mas eu não tinha nenhuma estratégia. Depois eu chegava a casa, deitava-me e depois ficava a ver televisão ou que estava a dar. Tipo naquela vai acabar o dia e amanhã já vou estar melhor.

E38: E como era a tua relação com os profissionais de saúde?

A38: Era muito boa! É! Porque elas sabiam...

E39: Elas, as enfermeiras?

A39: Sim. Elas sabiam que aquilo não era bom e não era fácil porque elas viam aquilo todos os dias. Elas viam a criança que entrava ali na 6ª f de manhã completamente limpa, completamente feliz, contente, que dizia piadas e toda a gente se ria com ela e elas gostavam de mim, só que depois elas já sabiam. A partir da altura em que elas picassem e pusessem o tratamento a funcionar já não valia a pena. Só valia a pena ir lá para mexer na máquina para aquilo continuar a funcionar. E os médicos também sempre foi bom. Quando estava nos médicos eu ainda estava murcho porque normalmente não era na 5ª f mas mesmo assim, hoje em dia, eu tenho muito boa relação com os médicos. Eu conheço e entro no piso deles e “olá, olá, olá”. Conheço todos e é agradável.

E40: E durante a doença houve algum tipo de ajuda que destacasses e que foi realmente importante para ti?

A40: Não. Eu acho que quem esteve mesmo presente foi a minha mãe. Na altura eu não dava muito valor. Eu dizia “se quiseres podes vir cá, deixas-me e depois vens buscar-me no final do dia”, só que hoje eu vejo que se calhar não teria sido muito boa opção. Porque foi bom! Apesar de eu não precisar porque eu não precisava de nada, precisava de desaparecer naquela altura... Foi bom eu saber que, se eu precisasse, ela estava lá e eu era o primeiro a entrar e o último a sair e ela estava lá sempre! E foi importante para mim ter esse apoio! E hoje em dia tenho uma relação muito próxima com a minha mãe. A minha mãe quando precisa de falar vem ter comigo e é bom saber que se tem sempre alguém ao lado.

E41: E achas que essa relação e essa proximidade se deveu, em parte...

A41: Talvez, talvez!

E42: Já me disseste algumas coisas que recordas em relação aos tratamentos. Há assim mais alguma que tu recordes e que queiras contar?

A42: Dos tratamentos?

E43: Sim.

A43: Lembro-me de algumas situações pontuais apenas... Por exemplo, lembro-me que uma vez, enquanto eu não tinha o catéter... que era uma caixa de silicone aqui (zona lombar) que eles picavam e depois ia dar às veias. E eu lembro que antes de ter isso se picava aqui (dorso da mão) e aqui dói muito mesmo. É mau! E eu estava com as veias um bocado saturadas e eles picaram uma vez e falharam, picaram outra vez e falharam, picaram e eu comecei a chorar, vomitei e eles já tinham falhado, foram trocar de mão e quando eles acertaram aquilo eu dormi a tarde toda. É só isso que eu me lembro. Eu estava tão mal nesse dia! Lembro de um episódio em que eu andava com um rapazinho, eu tinha levado a minha psp, e que estávamos a jogar os dois... deve ter sido um dos dias de quimioterapia mais alegres que tive porque eu não estava muito mal e se calhar a dosagem também não era tão pesada, não sei... não faço ideia. Só sei que não estava tão mal! Lembro de acordar, depois dormir um bocadinho e da minha mãe estar a fazer palavras cruzadas sentada ao meu lado. Ou da minha mãe ir comer e eu já estar tão

habituação de ela estar ali que, quando que acordava, “onde é que está a minha mãe?”. Coisas assim do género.... De vez em quando eu vou lá ver as enfermeiras ao posto de dia e elas estão lá e eu vejo-as lutar com as mesmas coisas que lutaram comigo e só me apetece dizer “Tem calma rapazinho! Vai passar!”

E44: E o que é que tu sentes nessas alturas... Quando vais lá e vês aqueles meninos e meninas a passar...

A44: A última vez que eu passei lá estava um menino sentado ao colo do pai, “Eu não quero, eu não quero!” e eu lembro-me de uma enfermeira que eu conhecia dizer a mesma frase que me disse a mim “Eu não vou fazer nada que tu não queiras!”... E aquilo... Eu fiquei a olhar e ele “Eu não quero, eu não quero!” e eu lembrar-me daquilo fez-me muita impressão... [emocionado e com voz trémula] Trouxe muita coisa à tona e eu fui-me embora porque não é nada... Eu não estava a ajudar e estava a massacrar-me a mim e é difícil encarar essas coisas para quem já fez porque tu sentes aquilo de outra maneira. Alguém vê do exterior e diz “Coitadinho” e nós vemos “Ahhhh! Há dois anos era eu!” e era um miúdo mesmo pequenino. Eu lembro-me de andar pelo hospital quando ia para um sítio e para o outro e lembro-me de ver bebés com menos de 3 meses e fazia-me tanta impressão! É muito mau! Mas é melhor fazer em pequenino porque tu não sentes tanto e não te lembras tanto!

E45: E aspectos positivos da altura dos tratamentos?

A45: Hmmm... É o que eu já falei. Em termos de mentalidade eu cresci muito. Não vejo muito mais!

E46: Eu estava mais a falar da altura em que tu fazias os tratamentos e ias lá ao hospital, se há alguma coisa que tu apontes como positivo.

A46: Para mim na altura? Hmmm, não sei. Eu lembro que era bom porque as enfermeiras tinham sempre bom humor e riam-se e isso era bom. Não era preciso a gente dizer uma piada, elas estavam lá e... Elas gostam do que fazem e isso é bom ver! E aquilo ajudou-me a inserir na associação onde estou agora, o que também é muito bom para mim. É muito satisfatório! É muito realizador! E não vejo muito mais. Na altura em que eu estive lá aquilo era muito mais pequeno, agora eles renovaram tudo... era bom. Tinha uns cadeirões, tinha as caminhas e tinha uma senhora lá que mal eu entrava dizia “Queres uma caminha, não queres? Queres que eu te faça uma caminha,

não é?”. Ela ia buscar os lençóis e depois tapava-me. Tem umas partes que é bom eu relembrar...

E47: Ainda bem! E aquelas alturas em que tu dizias que o tratamento era difícil, que era difícil picarem-te, por exemplo... Como é que tu lidavas com isso?

A47: A maior parte dos meninos demora muito a picar por isso é que eles às vezes ficam lá até mais tarde. O meu tratamento demorava muito tempo e eu, normalmente, deixava. Quando era aqui (dorso da mão) eu deixava, não deixava ao princípio mas depois eu deixava... Eu ainda tenho marcas. Tenho marcar pretas [mostrou-me as marcar]. E chega a uma altura que custa muito! Depois daquele episódio que eu te contei, tornou-se mais difícil para mim e passadas duas ou três semanas disso é que eu pus o catéter. Havia dois tipos de catéter. Havia um que era um tubinho que ficava ali (zona lombar) e que descia mas era complicado, só que tu aí não tinhas de ser picado. Muita gente escolhia esse mas depois para tomar banho tinhas de pôr sacos e depois se alguém puxava aquilo... E eu preferi o outro, quase ninguém tinha, e foi muito bom... A agulha era mais grossa, era tudo pior supostamente mas não doía tanto. Só furava mesmo a pele e a partir daí, em termo do picar, correu tudo bem. Só para teres uma noção, eu guardei uma agulha... tenho lá! Está tapada para não magoar ninguém mas guardei como recordação... Aquilo é que salvou!

E48: Fantástico! Bem... e em relação aos profissionais, aspectos negativos...

A48: Não há! Eram todos muito simpáticos. Eram muito prestáveis. Faziam um trabalho muito bem feito e tinham muito jeitinho. Era tudo muito bom!

E49: Já me disseste há pouco que os voluntários...

A49: Não tive muito contacto.

E50: E hoje que tu és voluntário achas que teria sido importante para ti ter tido esse apoio? Tu disseste que achas que é importante ter esse apoio e ter alguém que já passou por aquilo e...

A50: Para mim... eu era muito novo. Acho que era importante mas não era muito importante. Acho que era mais importante para a minha mãe para ela ver como as coisas correm bem e como tudo se vai resolver. É mais importante para os pais porque eles estão mais conscientes da situação. A maioria das pessoas que estão ali ainda são

novinhas porque os tumores e as leucemias são diagnosticados, normalmente, em mais novos e eles não têm muito a noção, o que é bom. É mais importante para os pais, na minha opinião.

E51: Tu eras muito pequeno mas sentias que podias ajudar alguém?

A51: Eu era muito pequeno mas hoje sim. Hoje sinto que posso e que quero!

E52: E durante o tratamento assististe a alguma situação que te tenha marcado? Por exemplo... para além daquele dia que tu disseste que te tentaram picar muitas vezes ou aquele dia em que estiveste a jogar playstation. Houve mais algum que te tenha marcado?

A52: Durante o tratamento não mas na minha cirurgia houve... Porque eu fui operado na Estefânia e eu tinha um rapazinho que estava ao meu lado e saí da operação e estava muito mal disposto, muito rabugento... E ele virava-se para mim e dizia “Queres brincar?” e a minha mãe dizia “Brinca com o menino” e eu virava-me. Depois ele não falou mais comigo durante meia hora e achei estranho e comecei a olhar para ele e ele tinha feito um desenho com um palhaço triste e com um palhaço contente e depois deu-me. E eu fiquei [fez um sorriso] e foi uma coisa que me marcou e tenho estado em contacto com ele! E ele teve uma vida muito mais difícil do que eu porque ele andou de país em país por causa dos pais e tem um cancro maligno e está todo queimado por causa da radioterapia. E ele também me serviu um pouco como exemplo porque ele tinha um espírito muito leve, muito simpático... Era uma pessoa muito boa! Ele lutou contra tudo e continua a lutar porque ele ainda não se curou e continua a ser a pessoa que era... Acho que ele foi um bom exemplo e foi uma altura que me marcou um bocado!

E53: Depois a tua situação clínica ficou estabilizada e ficaste tratado. Lembras-te desse momento?

A53: Há essa noção de eles dizem-te “Tem uma doença” e depois noutro dia dizem-te “Estás curado”, não é bem assim. Nunca se está curado! Porque eles diagnosticam as coisas e fazem tratamentos e eu quando fazia a quimio já estava estabilizado só que eu precisava de fazer mais. Depois quando fiz a radio, aí ele diminuiu um bocado e eles pensam que ainda possa diminuir porque a radioterapia tem efeitos a longo prazo, não a curto. E eu vou ter de fazer check-ups durante quase a minha vida toda. Os períodos vão

alargando mas eu vou ter sempre de fazer, por alguma razão... Eu agora posso dizer que estou curado e, algum dia, se ele pensarem, nem que seja da imaginação deles, que aquilo aumentou eu volto a fazer e nunca vou estar curado.

E54: Mas quando eles te disseram que a situação estava controlada e quando tu me disseste que percebeste que estavas controlado, lembras-te desse momento? E o que é que tu sentiste nessa altura?

A54: Lembro! Foi um momento satisfatório. Eu quando fiz a operação eles conseguiram remover um bocado e eu notei logo uma diferença na visão e fiquei contente. E depois com a quimioterapia ele não desceu mais mas na altura em que... Eu fiz 10 sessões, fiz pelo menos 10 consultas e... Eu quando ia nas primeiras vezes ele dizia “Não aumentou. Está tudo igual” e nós ficávamos aliviados. Depois chega a uma altura que já são tantas que a pessoa já está à espera que ele diminua e quando se diz que ele continua igual a pessoa em vez de ficar aliviada, fica... como é que eu hei-de dizer... queria que descesse. No princípio é bom mas depois quer-se sempre mais! É... “Mas porque é que não desce? Dr. tem perspectivas? Sabe se vai descer?”, “Nós não sabemos” e depois baixa um bocado. E sempre que vamos a uma consulta eu vejo na minha mãe que ela está sempre à espera que ele diga “O tumor está a descer. Está a ficar pequenino” e depois quando o Dr. lhe diz ela fica muito mal, fica em baixo. Porque ela gostava que eu recuperasse a visão. É que eu tenho 10% destes [olho esquerdo] e 100% deste [olho direito], portanto se me fizerem assim [tapar o olho direito] eu não vejo quase nada. E acho que é sempre uma desilusão de cada vez que ela vai, que vamos ao médico e o médico diz que não aumentou, não diminuiu e está igual.

E55: E para ti, o que é que tu sentes?

A55: Eu não sinto que precisa de melhorar. Eu sinto que se isto nunca aumentar, eu sou uma pessoa feliz porque eu vejo perfeitamente. A única coisa é se tapar o olho porque eu vejo perfeitamente e tenho uma vida completamente normal. Eu numa sala posso estar no fundo da sala porque eu vejo bem se óculos.

E56: Olha eu não! Uso lentes e sem elas não vejo nada de nada!

A6: Pois, mas eu consigo estar no fundo de uma sala e ver. No entanto... a minha mãe fica triste! Porque eu já levo na desportiva e estou numa idade em que não se quer saber muito e que está tudo bem e o que interessa é continuar e por mim assim está tudo bem!

E57: E quando passaste agora para esta fase mais de... controlo, digamos assim. Não sei se tem algum nome específico... A fase de follow-up...

A57: Sim, a fase só de exames

E58: Exacto! A tua relação com os profissionais de saúde, como é? Alterou-se, mantém-se?

A58: Não, mantém-se. Sempre que eu vou lá, o meu médico: “Ah J, então estás aqui? Entra lá. Vamos!”. E sempre que vou lá vou visitar as enfermeiras: “Oh J, estás tão grande”. E continua igual! É uma relação de carinho e criámos um laço porque estivemos juntos naquela altura e naquela situação difícil para mim.

E59: E como é que foi confrontares-te com esta situação em que a doença está controlada? Já me falaste um pouco disso... Disseste-me que foi bom, apesar de para a tua mãe ser um pouco desilusão o tumor não regredir... Mas para ti houve algum momento que tenha sido particularmente difícil? Ou foi fácil a passagem a esta fase de controlo?

A59: Eu tento nunca ter muitas expectativas para não ir a baixo porque na minha situação, quando se tem um tumor e quando se resiste a esse tumor, as pessoas esperam que sejas aquela pessoa forte que aguenta tudo e se eu começar a ter muitas expectativas eu vou começar a ir a baixo e não posso ir a baixo. Não agora! Porque eu agora estou no 10º. ano, é uma altura difícil, não é fácil... a adaptação e tudo. E não posso ir agora, não é agora que eu posso estar a pensar nesse tipo de assuntos. Eu neste momento tenho de ter a minha cabeça concentrada no que estou a fazer neste momento. Saio daqui e isto acabou, desapareceu. E depois só posso pensar naquilo, se não eu vou dar em maluquinho.

E60: Então tu achas que esta fase, dirias, difícil ou fácil?

A60: Fácil. É apenas controlos de 6 em 6 meses, 4 em 4 meses. É muito fácil.

E61: E qual foi o impacto que teve na tua vida agora que tu soubeste que o tumor está estabilizado e está controlado?

A61: Foi um impacto positivo, bastante positivo. Foi ótimo quando eu parei a quimioterapia. Depois falaram-me em radio e eu fiquei triste. Só que afinal a radio que

eu tinha de fazer era uma radio muito recente que não queimava a pele nem nada. Tinha de ir lá todos os dias durante 30 dias, acho. E foi uma altura positiva. Ajudou-me a perceber também que eu ainda consigo causar um impacto bom nas pessoas porque lá eu fiquei com uma equipa que gostava muito de mim. Eu no final... Tinhas de ficar com a cabeça muito presa porque era num sítio certo... E no final eles deram-me aquela máscara de silicone moldada à minha cara e depois tirámos uma foto todos juntos e eu sentia que tinha lá pessoas que gostavam de mim também e que se preocupavam e foi importante também para mim. E foi tudo muito bom!

E62: E agora um bocadinho mais ligado à Associação Acreditar, o que para ti ser um Barnabé?

A62: Um barnabé... não é bem... não tem uma definição certa. O barnabé é um voluntário que não tem idade. Porque é preciso ter 16 e um barnabé é uma pessoa que faz parte da associação, ajuda e gosta de ajudar e é alguém que se preocupa. É alguém que já passou por muito... o barnabé são só os que já tiveram cancro... e que podem perceber melhor aquilo que os que estão, neste momento, a passar por isso sentem. E o barnabé é alguém que só quer ajudar.

E63: E qual é a importância para ti de tu seres um barnabé? Como é que tu te sentes ao seres um barnabé?

A63: Ser um barnabé, na minha perspectiva, é muito realizador porque sinto-me completo quando posso ajudar alguém a superar algo que eu sei que é muito difícil e que, provavelmente, vai ser uma das coisas mais difíceis que ele já passou. E que daqui a uns anos ele vai dizer “Ai foi difícil mas valeu a pena!”. Eu agora sou uma pessoa melhor! Eu já passei mais em 2 anos do que as pessoas passam em vidas inteiras e isso dá-me experiência de vida e dá-me uma perspectiva melhor e mais completa e, talvez, mais acertada do mundo. E as pessoas passado algum tempo, se essa quimioterapia e esse tratamento, esse tumor, esse cancro tiver algum efeito nelas, as pessoas acabam por perceber isso. E depois as pessoas que os acompanharam nessas alturas vão ficar marcadas neles para sempre porque eles vão-se sempre lembrar “Ele ajudou-me. Ele foi bom”.

E64. Hm hm! No dia em que eu estive com vocês eu percebi que têm algum contacto uns com os outros..

A64: Sim, temos algum contacto. Sim, somos amigos e fizemos várias colónias juntos e é muito bom! E depois há os do Porto, há os de Coimbra e nós todos somos um grande grupo e somos muito amigos.

E65: E esses barnabés com quem tens contacto, conheceram-se onde? Foi, por exemplo, no hospital ou foi depois?

A65: Não, conhecemo-nos depois. Eu no hospital não conheci muita gente porque eu era muito fechado. Conheci o M e o Z e mais nada.

E66: Um deles é aquele menino dos palhaços?

A66: É! [sorriso]

E67: E como é o teu contacto com os outros barnabés? É constante ou é só quando há acções de voluntariado, por exemplo?

A67: Não é bem constante. Nós somos amigos, somos sempre amigos. Sempre que alguém precisar, se for à procura, estamos sempre disponíveis. Só que temos moradas distantes. Há pessoas que moram mesmo em Lisboa, eu moro ali para os lados de Barcarena e temos uma distância muito grande. Podemos falar pelo facebook, pelo msn, por e-mails, por mensagens mas mesmo assim, pelo menos comigo, não é um contacto muito constante. Não que eu não gostasse mas por ser diferente. Eu dou-me mais com as pessoas que estão comigo no dia-a-dia e eles são mais aqueles amigos com quem tu te divertes muito no Verão, com quem tens actividades deste tipo e é mais assim.

E68: E actualmente como é tu vives o teu estado de saúde?

A68: Descontraído. A única coisa que me deu um aperto foi quando eu fui ao médico saber se ia parar as hormonas. Porque eu queria mesmo parar com as hormonas. Porque só podes dar em certos sítios e depois chega uma altura em que o teu corpo fica saturado daquilo. Imagina que tens uma superfície para pôr, depois só podes pôr num lado e depois dás. Depois no dia seguinte já não sabes se deste aqui, se deste aqui e dás outra vez perto. E depois algumas vezes fica inchado e o corpo satura-se um bocado. E também para mim é cansativo. Eu não posso ter uma noitada no Verão sem no final, cheio de sono ou onde quer que eu esteja, ter de pensar ainda “Bem, tenho de ir fazer a injeção”.

E69: Tu achas que essa hormonoterapia interfere, de alguma forma... mais ou menos, mas interfere com o teu estilo de vida?

A69: Não. A hormona a única coisa que me fez foi criar uma rotina. Porque eu tenho um rotina à noite, só. Nunca posso esquecer-me de fazê-la porque não pode ser intercalada porque perde o seu efeito. Então eu tenho que me lembrar, tenho de fazer isto, tenho de fazer aquilo.

E70: Tiveste de te tornar muito disciplinado.

A70: Tenho de ser muito disciplinado. E depois há injeções, outra injeção, que tenho de tomar de 2 em 2 meses e que dantes era de 15 em 15 dias. E depois tenho um comprimido que tenho de tomar todos os dias. E depois tenho de fazer isto todas as noites, e fazer aquilo todas as noites e tive de ter uma rotina bastante rígida.

E71: Mas tu és novo. Como é que foi habituares a essa rotina e tornares-te tão disciplinado?

A71: Eu não era assim. Por exemplo, há pessoas que se levantam de manhã e fazem a mala, eu não. Eu, na noite anterior... até conto pelas mãos... tenho que pôr a mala, ver o que é que vou vestir, pôr as coisas todas dos bolsos à mão, tenho de pôr o despertador, injeção, comprimido e lavar os dentes. E depois deito-me.

E72: Portanto integraste isso no teu dia-a-dia...

A72: Sim e também é uma maneira de me manter descansado porque eu às vezes ia para a cama e ficava assim “falta-me qualquer coisa” e assim já é mais fácil para mim. Eu já era um rapaz mais ou menos disciplinado mas agora fiquei mais, a partir daí.

E73: E de que forma é que tu achas que a doença e aquilo que tu passaste é responsável por aquilo que tu és hoje?

A73: Eu vejo-me a mim próprio, comparado com certas pessoas que eu conheço, um mini-adulto porque a minha mentalidade desenvolveu-se muito depressa. Porque eu precisei de desenvolver a minha mentalidade para sobreviver ao que sobrevivi, para perceber o que as pessoas me diziam, para pensar “vamos mas é fazer isto e pronto tem de ser”. Porque uma criança, quando lhe dizem tens de fazer isto, elas não percebem “mas porque é que eu tenho de fazer isto?” e eu tive de começar a perceber e ainda

muito novinho. E isso levou a que ficasse uma pessoa muito madura mais cedo do que eu devia e isso afectou muito o que eu sou hoje. Porque neste momento eu, por exemplo, com os barnabés do Porto, são todos muito mais velhos e eu sou um deles... 17, 18, 19 e eu sou mais do grupo deles do que dos mais novos e isso aí mostra que eu estou mais desenvolvido em termos de mentalidade.

E74: E actualmente quando pensas na doença como é que tu te sentes em termos emocionais?

A74: Eu penso que foi uma coisa que aconteceu na minha vida, simplesmente. Este ano eu comecei numa escola completamente nova, não conhecia ninguém e eu fiz amigos, tudo bem e quando calhou esse assunto eu disse “eu sou o A. e tenho um tumor”.

E75: E como é que eles reagiram?

A75: “A sério?” e depois pensaram que estava a brincar e eu “sim, a sério”. Portanto não é uma coisa que me custe, é uma coisa que eu admito que é minha. É a mesma coisa que eu dizer que sou um rapaz. Para mim não há problema nenhum. Há pessoas que não gostam de dizer, eu não. “Olha eu sou o J. Tive um tumor e tenho uma cicatriz”, já sabem todos e pronto.

E76: Portanto tu falas abertamente e não altera o teu estado emocional, é isso?

A76: Abertamente! Pode trazer algumas recordações, só isso.

E77: E consideras que a doença, os tratamentos e, por exemplo, algumas consequências como tu referiste em relação ao crescimento e às hormonas... Achas que isso afectou a tua qualidade de vida?

A77: Não. De maneira nenhuma! A minha qualidade de vida aumentou. Eu não tinha capacidade física quando acabei a quimioterapia, a minha mentalidade mudou, eu passei a ser uma pessoa diferente, mais aberta e mais capaz de me relacionar com as pessoas e isso fez com que eu fosse uma pessoa mais sociável e fez-me começar a fazer desportos colectivos. A trabalhar, a ir ao ginásio, a fazer coisas deste género e logo aí a minha qualidade de vida aumentou bastante. Eu a partir daí o meu cabelo cresceu muito forte, tinha muito apetite, comia bem e a minha qualidade de vida era óptima! Eu ia para a escola sozinha e tinha uma vida completamente normal.

E78: Então estás a querer dizer-me que não apontas aspectos negativos como consequência da doença?

A78: Não!

E79: Em relação à Acreditar já me explicaste o que é que costumás fazer lá. E praticas ou alguma vez praticaste outro tipo de voluntariado?

A79: Não porque nunca tive idade. Porque eu até há duas semanas tinha 14 e com 14 não podes fazer nada. Não podes ser monitor de campos de férias, não podes ser nada! Aos 16 já deixam em muito sítio porque são voluntariados que não exigem muita coisa.

E80: Agora queria saber o que é que é para ti ser voluntário?

A80: Depende! Ser voluntário ali na Acreditar eu imagino a gente entrarmos no I.P.O. e irmos para o centro de dia e estarmos com os meninos e falarmos com os pais para ajudar e brincar com eles na sala. Irmos ao piso 7 e ler uma história aos isolados, não é para toda a gente, e fazermos um bocadinho de companhia porque eles nem sempre têm. E coisas assim do género. Mas o voluntariado não é só isso. Isso trata-se do voluntariado que eu podia fazer ali no hospital, o voluntariado fora é um trabalho... olha, o voluntariado é uma coisa que para uma pessoa que queira trabalho é muito bom porque faz parte de um currículo e dá uma imagem da pessoa que se calhar outros não têm e depois é bom... Eu gosto de campos de férias, não é pelas actividades, gosto pelo convívio e... Eu já participei em colónias fora da Acreditar e eu gostava de ser um monitor, de coordenar as coisas, de pôr as pessoas nos quartos e ficar a falar. Gosto dessa responsabilidade e de poder conviver ao mesmo tempo.

E81: E quando e como é que começaste a pensar envolver-te no voluntariado?

A81: Eu sempre quis mas não tinha idade e até há 1 ano atrás a Acreditar era para mim um sítio de campos de férias. Mas depois houve uma reunião em que falaram sobre o que era os barnabés e o trabalho de voluntariado e depois eu percebi que era isto que eu queria e decidi participar.

E82: Houve alguma coisa que tenha servido de estímulo para tomares essa decisão?

A82: Foi como disse eu sempre quis ajudar e eu acho que é muito importante dar apoio e dar a nossa experiência às pessoas que estão agora a passar por isso. Eu acho que a

experiência da doença é suficiente. É poder dar às pessoas o meu testemunho e elas perceberem que está ali alguém que sabe o que elas estão a sentir e o que estão a viver e dizer-lhe que vai tudo correr bem, dar-lhes força. Isso eu acho que é muito bom!

E83: O que é que gostavas de atingir com as acções de voluntariado?

A83: É o poder contar a minha experiência e mostrar às pessoas que têm o meu apoio e que eu sei o que elas estão a passar. Uma coisa é ver de fora, outra é tu saberes o que é que eles estão a sentir. Porque aquilo custa muito mesmo!

E84: Qual é o sentido e o significado que o voluntariado tem na tua vida?

A84: É... todos os cuidados que eu tive e tudo o que o hospital me deu, eu só estou ali a retribuir porque isso foi muito bom. Foi mesmo muito importante na minha vida! E eu estou ali a dar o meu contributo para ajudar os outros.

E85: E que impacto é que isso tem na tua vida?

A85: É a realização pessoal. É tu ires lá ter com as pessoas e estares a brincar com uma criança que às vezes nem está muito bem e ela sorrir e é tu poderes passar a tua mensagem e dizer que vai tudo correr bem. É muito realizador! E também o currículo porque isso pode ser bom quando se procura um trabalho mas isso não é muito importante para mim, apesar de eu saber que também pode ser bom. Mas eu não penso nisso quando estou lá.

E86: E na vida daqueles a quem tu dás apoio, qual será o impacto?

A86: Eu não sei... mas eu acho que é bom poder ver alguém que já está curado e saber que ele nos percebe e que está lá para nos ajudar. E foi o que eu disse... eu acho que os miúdos não percebem bem mas para os pais é muito importante. E eu sei que isso era importante se fosse a minha mãe porque eles têm noção das coisas e isto é uma força.

E87: Em relação ao voluntariado, o que é que tu apontas como aspectos negativos e positivos?

A87: Negativos não sei, acho que não há. Mas o 7º piso vive-se lá histórias muito fortes e é preciso ter uma personalidade muito forte porque é preciso saber lidar com experiências muito importantes e quem já passou por aquilo sabe como é. Mas isso faz-nos ter um espírito forte e positivo e depois uma pessoa passa a ver as coisas de outra

maneira... Olha, por exemplo, se partires um braço isso já não te afecta porque tu já passastes por outras coisas muito difíceis e nisso é bom porque ajuda a fortalecer o espírito.

E88: Muito bem! Para finalizar gostava de saber o que é que gostavas que os outros soubessem ou compreendessem sobre a tua vida e os teus objectivos. Ou seja, sobre tudo aquilo que já passaste. O que é que gostarias de passar aos outros e porquê?

A88: Eu gostava de dizer às outras pessoas para não terem pena. Isto é muito duro e é muito difícil mas é bom porque fez de mim o que eu sou hoje. E o voluntariado é uma coisa boa e as pessoas deviam saber disso. Isto não é só uma actividade, não é remunerado mas é remunerado lá dentro e isso é que é muito realizador. É por isso que eu gosto do que faço porque eu sei que foi importante para as pessoas como eu também acho que ia ser para mim. E eu acho que as pessoas não devem olhar de maneira diferente para quem tem doenças. Tu, por exemplo, vês pessoas na rua que olham de lado ou que se afastam e que gozam ou que tratam mal se virem um deficiente daqueles em cadeiras de rodas e não pode ser assim. Também são pessoas. E comigo isso às vezes também acontece, as pessoas olham e acham que eu não tenho nada mas se eu digo que tenho um tumor as pessoas mudam. Só que fazem isso porque não percebem ou porque têm medo porque as pessoas não estão informadas. Há muito aquela reacção do “coitadinho”; ou de pensar que somos fortes e aguentamos tudo e somos mais fortes mas também não somos de ferro; ou pensam que somos anormais e que é uma deficiência; mas também há outras que dizem “Ah, a sério? Mas está tudo bem?” e eu digo que sim e fica tudo bem. Há de tudo! E eu acho que as pessoas deviam ter cuidado e não deviam falar se não conhecem e têm de mudar as atitudes delas. E eu acho que isto foi muito bom porque eu agora sou diferente e sou uma pessoa que vê as coisas de maneira diferente e está mais atenta a estas coisas. Eu sinto que estou mais maduro e que vejo a vida com outros olhos e que tento aproveitar tudo ao máximo porque as coisas podem mudar quando as pessoas não estão à espera e também pode acontecer-lhes a elas.

E89: Muito bem mesmo! Agora que terminei da minha parte, há alguma coisa que gostasses de acrescentar ou que aches que deve ser abordada?

A89: Não eu acho que está tudo. Só queria dizer uma coisa... Se no fim podes dizer-me a tua nota do trabalho.

E90: Claro! Com todo o gosto e quem quiser pode ter acesso aos dados gerais. Eu agradeço imenso a vossa presença. Gostei muito desta conversa. Muito obrigada mesmo!

Tabela de Análise de Conteúdo da Entrevista

1) Doença

1.1) Vivência do diagnóstico

| | | | |
|--|---|---|--|
| <p>Lembra-se como é que foi diagnosticada? / Como viveu essa altura?</p> | <p>A12: Eu não me lembro muito bem. Não me lembro do momento mesmo ao certo.</p> <p>A13: Eu lembro-me que eu usava óculos e que usava uma borracha... Eu fazia isso porque eu tinha ido a um médico muito velhinho. Ele tinha umas máquinas quase mais velhas do que ele e a coisa não funcionava muito bem e eu bem lhe dizia “Isto não me faz nada. Isto não faz nada” e ninguém me ouvia. Depois lembro-me de dizer à minha mãe que estava a ver muito pior e de ela me levar ao Oeiras Parque e de um senhorzinho de uma loja de óptica me dizer que não via nenhuma deficiência na minha vista e que eu tinha mesmo de ir ao hospital. Depois, entretanto, eu fui ao hospital, fiz um exame e pelo que eu sei foi aí que eles detectaram um tumor. Depois eu fui operado e depois, afinal, não era esse tumor, era outro tumor mas não podia ser operado. Depois fiz quimioterapia, radioterapia e agora estou em hormonas. E é o que eu me lembro.</p> <p>A14: Na altura da operação tinha 10. Eu fui operado na Estefânia e não pude ser operado porque fazia uma grande hemorragia e depois, entretanto, fui encaminhado para o I.P.O para fazer quimioterapia. Fiz 10 sessões de quimioterapia que não estavam a dar resultado porque ele não diminuía. Depois, entretanto, madaram-me fazer radioterapia e neste momento desse tipo de tratamentos não estou a fazer nada.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento do diagnóstico • Recordação vaga da experiência/vivência no momento do diagnóstico • Descrição do processo de diagnóstico • Descrição do processo de tratamento | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência da pesquisa e confirmação do diagnóstico</p> |
|--|---|---|--|

| | | | |
|---|---|---|---|
| <p>Lembra-se do que pensou na altura? E aqueles que lhe eram próximos?</p> | <p>A17: Eu nunca tive muito medo. Lembro antes de ser operado de estar na cama e estar todo contente com um pijama novo e a mandar piadas e as enfermeiras a rirem-se. Lembro-me mais ou menos de estar alegre e de estar normal e de ir para a operação sem ter medo. A minha mãe estava com mais medo do que eu.</p> <p>A19: Eu quando fui operado não tive muita noção do caso (...) e nessa altura ainda tinha sido uma operação a uma coisa que eu tinha e estava tudo bem. Só que depois quando me falaram em quimioterapia eu não sabia o que era e depois eu disse “olha, vamos lá e fazemos”. Só que depois quando eu comecei a fazer aquilo... uhhh... eu comecei a ver que aquilo não era assim!</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Tranquilidade emocional devido ao desconhecimento e incompreensão da situação clínica • Aumento do conhecimento sobre o tratamento com o confronto directo com a situação • Descrição da reacção emocional da mãe no momento do diagnóstico: medo | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do conhecimento da realidade da doença</p> |
| <p>O que recorda como mais negativo? E mais positivo? (relação com os profissionais de saúde)</p> | | | |
| <p>Teve algum acompanhamento/apoio?</p> | <p>A40: Eu acho que quem esteve mesmo presente foi a minha mãe. Na altura eu não dava muito valor. Eu dizia “se quiseres podes vir cá, deixas-me e depois vens buscar-me no final do dia”, só que hoje eu vejo que se calhar não teria sido muito boa opção. Porque foi bom! Apesar de eu não precisar porque eu não precisava de nada, precisava de desaparecer naquela altura... Foi bom eu saber que, se eu precisasse, ela estava lá e eu era o primeiro a entrar e o último a sair e</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Desvalorização da importância do apoio materno durante o processo de tratamento • No presente momento há | <p><u>Categorias</u></p> <p>Fontes de suporte no momento do diagnóstico</p> <p>Fontes de suporte</p> |

| | | | |
|--|---|---|---|
| | ela estava lá sempre! E foi importante para mim ter esse apoio! E hoje em dia tenho uma relação muito próxima com a minha mãe. A minha mãe quando precisa de falar vem ter comigo e é bom saber que se tem sempre alguém ao lado. | valorização desse apoio e reconhecimento da relação materna satisfatória | durante o tratamento |
| Teve contacto com voluntários? (acção desses voluntários; grau de importância; possíveis motivações dos voluntários) | A25: Não porque eu nunca cheguei a ficar internado. Na altura, tenho a impressão que eles não eram tão activos como são agora. É a impressão que eu tenho. Havia gente da Acreditar que ia lá ao centro e falava com os meninos: “Então estás bom? E não sei quê...”, só que comigo não porque eu ficava muito mal mesmo. Isolava-me completamente. E pronto. | <ul style="list-style-type: none"> • Referência à pouca actividade dos voluntários e à rejeição do seu apoio devido aos efeitos adversos dos tratamentos | <u>Categoria</u> Contacto com voluntários no momento do diagnóstico |
| 1.2) Impacto da Doença | | | |
| Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida? | <p>A14: (...) a quimioterapia provocou um atraso no meu crescimento. Não é bem um atraso. Fez-me crescer muito e se eu não tomasse estas hormonas eu ficava com este tamanho e esta estrutura óssea para sempre e eu tenho de fazer isso para atrasar o meu crescimento da mão, o meu crescimento sexuado e etc.</p> <p>A22: Eu não gostava de voltar, mas vejo que aquilo foi uma parte importante da minha vida. Está lá e eu não quero que volte, mas está lá.</p> <p>A26: Penso que... Na altura eu era gordinho e isso emagreceu-me muito mesmo. Acho que também foi um aspecto positivo porque eu tinha muitos complexos com o meu corpo.</p> <p>A32: [relativamente às rotinas de vida] Não sei, eu era muito novinho. Neste</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência a alterações físicas, psicológicas e sociais • Alteração das rotinas de vida devido aos cuidados de saúde diários actuais (hormonoterapia) <ul style="list-style-type: none"> • Doença como parte integrante do percurso de vida • Referência à relação fraterna: não houve alterações na relação com o irmão e na relação | <u>Categoria</u> Alterações nas dimensões de vida durante o processo de doença |

| | | | |
|------------------------------------|--|--|--|
| | <p>momento o que mudou à minha vida é que todos os dias eu faço uma pica. Faço uma pica todos os dias desde há dois anos quase.</p> <p>A35: Foi assim... Só um à parte, o meu pai morreu na altura em que eu descobri que tinha um tumor. A minha mãe neste momento tem muitos problemas com o meu irmão mas nada mudou por estado doente. Nada mudou com o meu irmão porque ele não estava muito a par... O meu irmão via-me. Via-me a chegar, a pôr-me na cama, a não me mexer e não via mais nada. Não estava muito a par da situação e não estive em contacto comigo quando eu estava mal mesmo. Era mais a minha mãe. E não houve alterações nesse aspecto. / A36: Não. Isso tem a ver com personalidades, apenas. Não houve nada.</p> <p>A40: E hoje em dia tenho uma relação muito próxima com a minha mãe. A minha mãe quando precisa de falar vem ter comigo e é bom saber que se tem sempre alguém ao lado.</p> | <p>parental durante o processo de doença.</p> <ul style="list-style-type: none"> • O irmão teve um papel pouco participativo e pouca consciencialização da doença • Maior proximidade na relação materna | |
| <p>O que mudou e de que forma?</p> | <p>A26: Penso que... Na altura eu era gordinho e isso emagreceu-me muito mesmo. Acho que também foi um aspecto positivo porque eu tinha muitos complexos com o meu corpo. Acho que o ter passado por aquilo e eu ter sobrevivido fortaleceu a minha personalidade e que me amadureceu ainda mais e sou um rapaz, neste momento, mais desenvolvido do que teria sido se não tivesse tido isso. Porque tenho mais noção das coisas e vejo o mundo com outros olhos.</p> <p>A28: A minha relação com as outras pessoas? Eu quando era mais novo... não sei se foi da quimioterapia e do que eu passei, mas dantes eu era um rapazinho tímido, calminho mas hoje é diferente. Hoje sou um rapaz extrovertido, mais popular, mais... sou mais... como é que eu hei-de dizer... sou mais divertido, sou mais aberto. E sei dar o meu ombro amigo a quem mais precisa porque todas as</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação de aspectos positivos consequentes à doença relacionados com a imagem corporal • Identificação de aspectos espirituais positivos consequentes à doença: crescimento pessoal, relacionamento com os outros, sentido da vida e apreciação do quotidiano | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o processo de doença</p> |

| | | | |
|---|--|----------------------------|-------------------------|
| | <p>pessoas que me conhecem sabem que eu já passei por certas coisas que me ajudam a perceber outras coisas e sou uma pessoa melhor. Mais compreensivo também.</p> <p>A30: Pois, é que eu tenho uma posição muito racional. Acredito que isto não está tudo aqui por acaso, mas não acredito em Deus. Sou ateu. Mas a nível espiritual, a nível de como eu encaro a vida, sim... Eu tento aproveitar sempre ao máximo cada momento. Recordo-me e tento viver momentos que para mim são bons. Aproveito tudo o que posso aproveitar. Quando é preciso trabalhar, trabalho e quando é para se divertir, divirto-me à grande!</p> <p>A40: E hoje em dia tenho uma relação muito próxima com a minha mãe.</p> | | |
| O que recorda como mais negativo? E positivo? | | | |
| Como é que lidou com essas situações? | | | |
| Que tipo de ajudas teve? | | | |
| 1.3) Vivência do Tratamento | | | |
| E em relação aos | A13: Depois eu fui operado e depois, afinal, não era esse tumor, era outro tumor | • Descrição do processo de | <u>Categoria</u> |

| | | | |
|---|---|--|--|
| <p>tratamentos o que é que recorda?</p> | <p>mas não podia ser operado. Depois fiz quimioterapia, radioterapia e agora estou em hormonas. E é o que eu me lembro.</p> <p>A14: Eu fui operado na Estefânia e não pude ser operado porque fazia uma grande hemorragia e depois, entretanto, fui encaminhado para o I.P.O para fazer quimioterapia. Fiz 10 sessões de quimioterapia que não estavam a dar resultado porque ele não diminuía. Depois, entretanto, mandaram-me fazer radioterapia e neste momento desse tipo de tratamentos não estou a fazer nada. Só mesmo hormonas porque a quimioterapia provocou um atraso no meu crescimento.</p> <p>A19: Eu quando fui operado não tive muita noção do caso. Saí e estava muito inchado, estava muito mal mesmo. Não conseguia pôr-me de pé e sair da cama para aí durante duas semanas e no hospital mais duas e nessa altura ainda tinha sido uma operação a uma coisa que eu tinha e estava tudo bem. Só que depois quando me falaram em quimioterapia eu não sabia o que era e depois eu disse “olha, vamos lá e fazemos”. Só que depois quando eu comecei a fazer aquilo... uhhh... eu comecei a ver que aquilo não era assim! A quimioterapia provoca certos sintomas nas pessoas. Há pessoas que não têm sintomas nenhuns e há pessoas que têm muitos sintomas. Eu não tinha muitos sintomas, eu tinha todos! Eu até inventei dois ou três sintomas. Tinha coisas que nunca ninguém tinha tido e eu precisava de dois ou três dias para recuperar. E depois quando estava quase a recuperar, levava outra dose. Era uma vez por semana. Aí eu estava muito em baixo! Depois começou-me a cair o cabelo e eu rapei-o logo. E aí... aí é que eu acho que foi, mais ou menos, quando eu me apercebi que a coisa era mais séria. Depois comecei a ficar saturado daquilo. Chorava. Depois passava o dia todo sem comer, nem a saliva engolia. Foram maus tempos!</p> <p>A37: Deitava-me na cama, dormia, não engolia a saliva, vomitava o meu líquido</p> | <p>tratamento</p> <ul style="list-style-type: none"> • Referência aos efeitos secundários dos tratamentos a curto prazo • Referência a tristeza e cansaço consequentes ao tratamento e aos efeitos adversos • Identificação de momentos dolorosos e satisfatórios • Consciência da influência da dosagem do tratamento nos efeitos adversos experimentados • Valorização das fontes de suporte: materno, profissionais de saúde e doentes • Recordação de experiências passadas provoca sentimentos de compreensão empática e de apoio aos outros doentes • Conservação de objectos relativos ao processo de doença | <p>Vivência/experiência do tratamento</p> |
|---|---|--|--|

| | | | |
|--|--|--|--|
| | <p>gástrico... Depois tinha muitas irritações devido a penso.</p> <p>A43: Lembro-me de algumas situações pontuais apenas... Por exemplo, lembro-me que uma vez, enquanto eu não tinha o catéter... que era uma caixa de silicone aqui (zona lombar) que eles picavam e depois ia dar às veias. E eu lembro que antes de ter isso se picava aqui (dorso da mão) e aqui dói muito mesmo. É mau! E eu estava com as veias um bocado saturadas e eles picaram uma vez e falharam, picaram outra vez e falharam, picaram e eu comecei a chorar, vomitei e eles já tinham falhado, foram trocar de mão e quando eles acertaram aquilo eu dormi a tarde toda. É só isso que eu me lembro. Eu estava tão mal nesse dia! Lembro-me de um episódio em que eu andava com um rapazinho, eu tinha levado a minha psp, e que estávamos a jogar os dois... deve ter sido um dos dias de quimioterapia mais alegres que tive porque eu não estava muito mal e se calhar a dosagem também não era tão pesada, não sei... não faço ideia. Só sei que não estava tão mal! Lembro-me de acordar, depois dormir um bocadinho e da minha mãe estar a fazer palavras cruzadas sentada ao meu lado. Ou da minha mãe ir comer e eu já estar tão habituado de ela estar ali que, quando acordava, “onde é que está a minha mãe?”. Coisas assim do género.... De vez em quando eu vou lá ver as enfermeiras ao posto de dia e elas estão lá e eu vejo-as lutar com as mesmas coisas que lutaram comigo e só me apetece dizer “Tem calma rapazinho! Vai passar!”</p> <p>A46: Na altura em que eu estive lá aquilo era muito mais pequeno, agora eles renovaram tudo... era bom! Tinha uns cadeirões, tinha as caminhas e tinha uma senhora lá que mal eu entrava dizia “Queres uma caminha, não queres? Queres que eu te faça uma caminha, não é?”. Ela ia buscar os lençóis e depois tapava-me. Tem umas partes que é bom eu relembrar...</p> | <p>como forma de recordação e de reconhecimento dos aspectos positivos</p> | |
|--|--|--|--|

| | | | |
|--|---|--|--|
| | <p>A47: E chega a uma altura que custa muito! Depois daquele episódio que eu te contei, tornou-se mais difícil para mim e passadas duas ou três semanas disso é que eu pus o catéter. Havia dois tipos de catéter. Havia um que era um tubinho que ficava ali (zona lombar) e que descia mas era complicado, só que tu aí não tinhas de ser picado. Muita gente escolhia esse mas depois para tomar banho tinhas de pôr sacos e depois se alguém puxava aquilo... E eu preferi o outro, quase ninguém tinha, e foi muito bom... A agulha era mais grossa, era tudo pior supostamente mas não doía tanto. Só furava mesmo a pele e a partir daí, em termos do picar, correu tudo bem. Só para teres uma noção, eu guardei uma agulha... tenho lá! Está tapada para não magoar ninguém mas guardei como recordação... Aquilo é que me salvou!</p> <p>A52: Durante o tratamento não mas na minha cirurgia houve... Porque eu fui operado na Estefânia e eu tinha um rapazinho que estava ao meu lado e saí da operação e estava muito mal disposto, muito rabugento... E ele virava-se para mim e dizia “Queres brincar?” e a minha mãe dizia “Brinca com o menino” e eu virava-me. Depois ele não falou mais comigo durante meia hora e achei estranho e comecei a olhar para ele e ele tinha feito um desenho com um palhaço triste e com um palhaço contente e depois deu-me. E eu fiquei... [fez um sorriso] e foi uma coisa que me marcou e tenho estado em contacto com ele! E ele teve uma vida muito mais difícil do que eu porque ele andou de país em país por causa dos pais e tem um cancro maligno e está todo queimado por causa da radioterapia. E ele também me serviu um pouco como exemplo porque ele tinha um espírito muito leve, muito simpático... Era uma pessoa muito boa! Ele lutou contra tudo e continua a lutar porque ele ainda não se curou e continua a ser a pessoa que era... Acho que ele foi um bom exemplo e foi uma altura que me marcou um bocado!</p> | | |
|--|---|--|--|

| | | | |
|--|--|--|--|
| Como decorreu o seu tratamento? | | | |
| E o que recorda como mais negativo? E mais positivo? | <p>A20: (...) os sintomas [são aspectos negativos] Acho que foi uma fase difícil e uma fase dolorosa da minha vida.</p> <p>A21: Os sintomas? Eram horríveis! Aquilo era horrível!</p> <p>A23: Positivo... Olha, tive muito apoio da minha mãe. A minha mãe ficava lá sempre comigo. Na altura tive os meus amigos e não houve aquela espécie de gozo, nem nada do género. Toda a gente respeitava. Lembro que, na altura, aproximou um bocado a minha família porque todos sentiam aquilo por mim. E... não sei! Eu tive apoio dos meus professores. Tive apoio de muita gente. A própria quimioterapia, o próprio estar lá, proporcionou-me hoje poder fazer parte de uma associação que ajuda os outros e eu acho que isso é muito bom.</p> <p>A46: Para mim na altura? Hmmm, não sei. Eu lembro que era bom porque as enfermeiras tinham sempre bom humor e riam-se e isso era bom. Não era preciso a gente dizer uma piada, elas estavam lá e... Elas gostam do que fazem e isso é bom ver! E aquilo ajudou-me a inserir na associação onde estou agora, o que também é muito bom para mim. É muito satisfatório! É muito realizador! E não vejo muito mais.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: efeitos secundários dos tratamentos a curto prazo • Aspectos positivos: apoio emocional da mãe, dos amigos, professores e profissionais de saúde • Reconhecimento de aspectos positivos consequentes à doença: conhecimento da Acreditar | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do processo de tratamento</p> |
| Que estratégias utilizou para lidar com esses | <p>A20: Não. Quero dizer, os sintomas sim. Acho que foi uma fase difícil e uma fase dolorosa da minha vida. Só que eu não encaro como “eu não quero pensar mais nisto”! Não! Aquilo foi uma das partes importantes que fez de mim quem eu sou</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Durante o processo de tratamento não há identificação de estratégias específicas mas há | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estratégias de confronto</p> |

| | | | |
|---|--|--|--|
| momentos? | <p>hoje!</p> <p>A37: Durante o cancro... eu não tinha grandes estratégias. Chegava lá muito alegre, mandava umas bocas e elas riam-se. Depois elas punham aquilo a trabalhar e parecia que o João tinha ido para casa. (...) Mas eu não tinha nenhuma estratégia. Depois eu chegava a casa, deitava-me e depois ficava a ver televisão ou o que estava a dar. Tipo naquela: “vai acabar o dia e amanhã já vou estar melhor”.</p> <p>A47: A maior parte dos meninos demora muito a picar por isso é que eles às vezes ficam lá até mais tarde. O meu tratamento demorava muito tempo e eu, normalmente, deixava. Quando era aqui (dorso da mão) eu deixava, não deixava ao princípio mas depois eu deixava...</p> | <p>referência a estratégias de centração no dia-a-dia e de colaboração nos procedimentos de saúde</p> <ul style="list-style-type: none"> No presente há relativização, reavaliação positiva e normalização da vida quotidiana | com o tratamento |
| Como era a sua relação com os profissionais de saúde? | <p>A38: Era muito boa!</p> <p>A48: Não há! [aspectos negativos] Eram todos muito simpáticos. Eram muito prestáveis. Faziam um trabalho muito bem feito e tinham muito jeitinho. Era tudo muito bom!</p> | <ul style="list-style-type: none"> Relação satisfatória Referência ao suporte emocional e profissionalismo da equipa de saúde | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o processo de tratamento</p> |
| Que importância tiveram durante o seu tratamento? | <p>A39: Sim. Elas sabiam que aquilo não era bom e não era fácil porque elas viam aquilo todos os dias. Elas viam a criança que entrava ali na 6ª de manhã completamente limpa, completamente feliz, contente, que dizia piadas e toda a gente se ria com elas e elas gostavam de mim, só que depois elas já sabiam. A partir da altura em que elas picassem e pusessem o tratamento a funcionar já não valia a pena. Só valia a pena ir lá para mexer na máquina para aquilo continuar a</p> | <ul style="list-style-type: none"> Valorização do apoio, compreensão e competência profissional | <p><u>Categoria</u></p> <p>Expectativas e preferências na relação com os profissionais de saúde</p> |

| | | | |
|--|---|--|--|
| | <p>funcionar. E os médicos também sempre foi bom. Quando estava nos médicos eu ainda estava murcho porque normalmente não era na 5ª f mas mesmo assim, hoje em dia, eu tenho muito boa relação com os médicos. Eu conheço e entro no piso deles e “olá, olá, olá”. Conheço todos e é agradável.</p> <p>A46: (...) as enfermeiras tinham sempre bom humor e riam-se e isso era bom. Não era preciso a gente dizer uma piada, elas estavam lá e... Elas gostam do que fazem e isso é bom ver!</p> <p>A48: Não há! Eram todos muito simpáticos. Eram muito prestáveis. Faziam um trabalho muito bem feito e tinham muito jeitinho. Era tudo muito bom!</p> <p>A61: (...) eu fiquei com uma equipa que gostava muito de mim (...) E no final eles deram-me aquela máscara de silicone moldada à minha cara e depois tirámos uma foto todos juntos e eu sentia que tinha lá pessoas que gostavam de mim também e que se preocupavam e foi importante também para mim. E foi tudo muito bom!</p> | | |
| <p>O que recorda como mais negativo nesse contacto? E o mais positivo?</p> | <p>A48: Não há! [aspectos negativos] Eram todos muito simpáticos. Eram muito prestáveis. Faziam um trabalho muito bem feito e tinham muito jeitinho. Era tudo muito bom!</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: não existem • Aspectos positivos: qualidade satisfatória da relação | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o processo de tratamento</p> |
| <p>Teve nessa altura relação com voluntários? Se sim, em que é que</p> | <p>A49: Não tive muito contacto</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Não houve contacto com voluntários durante o tratamento | <p><u>Categoria</u></p> <p>Contacto com voluntários durante o processo de</p> |

| | | | |
|---|--|--|---|
| ajudou? / Sentiu essa falta? | | | tratamento |
| Durante esse tempo alguma vez sentiu que poderia ajudar alguém? | A51: Eu era muito pequeno, mas hoje sim. Hoje sinto que posso e que quero! | <ul style="list-style-type: none"> A necessidade de apoiar os outros só se manifestou actualmente | <u>Categoria</u> Motivação para o voluntariado |
| Assistiu a alguma situação de ajuda que o tenha marcado? | | | |
| 2) Transição doente-sobrevivente | | | |
| 2.1) Vivência da transição e percepção sobre a saúde após a cessação do tratamento | | | |
| Depois a situação clínica ficou controlada. Lembra-se dessa altura? | A54: Lembro! Foi um momento satisfatório. Eu quando fiz a operação eles conseguiram remover um bocado e eu notei logo uma diferença na visão e fiquei contente. | <ul style="list-style-type: none"> Momento vivido com grande satisfação devido à melhoria do estado de saúde Centração nos aspectos biomédicos | <u>Categoria</u> Vivência/experiência do momento de transição para a sobrevivência |
| O que sentiu e pensou? | A53: Há essa noção de eles dizerem-te “Tem uma doença” e depois noutro dia dizem-te “Estás curado”, não é bem assim. Nunca se está curado! Porque eles | <ul style="list-style-type: none"> Referência à controvérsia do conceito de cura: considera que | <u>Categoria</u> |

| | | | |
|---|--|---|--|
| | <p>diagnosticam as coisas e fazem tratamentos e eu quando fazia a quimio já estava estabilizado, só que eu precisava de fazer mais. Depois quando fiz a radio, aí ele diminuiu um bocado e eles pensam que ainda possa diminuir porque a radioterapia tem efeitos a longo prazo, não a curto. E eu vou ter de fazer check-ups durante quase a minha vida toda. Os períodos vão alargando mas eu vou ter sempre de fazer, por alguma razão... Por exemplo, eu agora posso dizer que estou curado e, algum dia, se eles pensarem, nem que seja da imaginação deles, que aquilo aumentou eu volto a fazer e nunca vou estar curado.</p> <p>A54: Lembro! Foi um momento satisfatório. Eu quando fiz a operação eles conseguiram remover um bocado e eu notei logo uma diferença na visão e fiquei contente.</p> | <p>nunca se está curado</p> <ul style="list-style-type: none"> • Referência à incerteza sobre o futuro, à cronicidade do problema e à necessidade de controlo médico prolongado | <p>Vivência/experiência do momento de transição para a sobrevivência</p> |
| <p>Qual o impacto que teve na sua vida?</p> | <p>A55: Eu não sinto que preciso de melhorar. Eu sinto que se isto nunca aumentar, eu sou uma pessoa feliz porque eu vejo perfeitamente. A única coisa é se tapar o olho porque eu vejo perfeitamente e tenho uma vida completamente normal. Eu numa sala posso estar no fundo da sala porque eu vejo bem sem óculos.</p> <p>A61: Foi um impacto positivo, bastante positivo. Foi ótimo quando eu parei a quimioterapia. Depois falaram-me em radio e eu fiquei triste. Só que afinal a radio que eu tinha de fazer era uma radio muito recente que não queimava a pele nem nada. Tinha de ir lá todos os dias durante 30 dias, acho. E foi uma altura positiva! Ajudou-me a perceber também que eu ainda consigo causar um impacto bom nas pessoas porque lá eu fiquei com uma equipa que gostava muito de mim. Eu no final... Tinha de ficar com a cabeça muito presa porque era num sítio certo... E no final eles deram-me aquela máscara de silicone moldada à minha cara e depois tirámos uma foto todos juntos e eu sentia que tinha lá pessoas que</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Conformação com o estado de saúde actual • Valorização dos aspectos positivos: melhoria do estado de saúde, finalização dos tratamentos e dos efeitos adversos, iniciação de um tratamento menos aversivo, relação com os profissionais de saúde | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o período de sobrevivência</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | gostavam de mim também e que se preocupavam e foi importante também para mim. E foi tudo muito bom! | | |
| Mudou alguma coisa? Porquê e de que forma? | A53: Há essa noção de eles dizerem-te “Tem uma doença” e depois noutro dia dizem-te “Estás curado”, não é bem assim. Nunca se está curado! | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação de mudanças relacionadas com os aspectos biomédicos do estado de saúde mas não foi assumida a condição de sobrevivente | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o período de sobrevivência</p> |
| E a relação com os profissionais de saúde alterou-se? | A58: Não, mantém-se. Sempre que eu vou lá, o meu médico: “Ah J, então estás aqui? Entra lá. Vamos!”. E sempre que vou lá vou visitar as enfermeiras: “Oh J, estás tão grande”. E continua igual! É uma relação de carinho e criámos um laço porque estivemos juntos naquela altura e naquela situação difícil para mim. | <ul style="list-style-type: none"> • Relação satisfatória e sem alterações devido à vivência próxima durante processo de doença | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o período de sobrevivência</p> |
| Como diria que confrontou essa situação nova? Foi fácil? | A54: Lembro! Foi um momento satisfatório. Eu quando fiz a operação eles conseguiram remover um bocado e eu notei logo uma diferença na visão e fiquei contente. E depois com a quimioterapia ele não desceu mais mas na altura em que... Eu fiz 10 sessões, fiz pelo menos 10 consultas e... Eu quando ia nas primeiras vezes ele dizia “Não aumentou. Está tudo igual” e nós ficávamos aliviados. Depois chega a uma altura que já são tantas que a pessoa já está à espera que ele diminua e quando se diz que ele continua igual a pessoa em vez de ficar aliviada, fica... como é que eu hei-de dizer... queria que descesse. No princípio é bom mas depois quer-se sempre mais! É... “Mas porque é que não desce? Dr. tem perspectivas? Sabe se vai descer?”, “Nós não sabemos” e depois | <ul style="list-style-type: none"> • Inicialmente centração na melhoria do estado de saúde • Actualmente, relativização e reavaliação positiva da situação e centração no presente | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estratégias de confronto com a sobrevivência</p> |

| | | | |
|--|---|--|--|
| | <p>baixa um bocado. E sempre que vamos a uma consulta eu vejo na minha mãe que ela está sempre à espera que ele diga “O tumor está a descer. Está a ficar pequenino” e depois quando o Dr. lhe diz ela fica muito mal, fica em baixo. Porque ela gostava que eu recuperasse a visão. É que eu tenho 10% deste [olho esquerdo] e 100% deste [olho direito], portanto se me fizerem assim [tapar o olho direito] eu não vejo quase nada. E acho que é sempre uma desilusão de cada vez que ela vai, que vamos ao médico e o médico diz que não aumentou, não diminuiu e está igual.</p> <p>A56: No entanto... a minha mãe fica triste! Porque eu já levo na desportiva e estou numa idade em que não se quer saber muito e que está tudo bem e o que interessa é continuar e por mim assim está tudo bem!</p> <p>A59: Eu tento nunca ter muitas expectativas para não ir abaixo porque na minha situação, quando se tem um tumor e quando se resiste a esse tumor, as pessoas esperam que sejas aquela pessoa forte que aguenta tudo e se eu começar a ter muitas expectativas eu vou começar a ir abaixo e não posso ir abaixo. Não agora! Porque eu agora estou no 10º. ano, é uma altura difícil, não é fácil... a adaptação e tudo. E não posso ir agora, não é agora que eu posso estar a pensar nesse tipo de assuntos. Eu neste momento tenho de ter a minha cabeça concentrada no que estou a fazer neste momento. Saio daqui e isto acabou, desapareceu! E depois só posso pensar naquilo, se não eu vou dar em maluquinho.</p> <p>A60: Fácil. É apenas controlos de 6 em 6 meses, 4 em 4 meses. É muito fácil</p> <p>.</p> | | |
|--|---|--|--|

| 3) Sobrevivência | | | |
|---|---|---|--|
| 3.1) Conceito individual de sobrevivência | | | |
| O que é para si ser um Barnabé? Qual a importância? | <p>A62: Um barnabé... não é bem... não tem uma definição certa. O barnabé é um voluntário que não tem idade. Porque é preciso ter 16 e um barnabé é uma pessoa que faz parte da associação, ajuda e gosta de ajudar e é alguém que se preocupa. É alguém que já passou por muito... o barnabé são só os que já tiveram cancro... e que podem perceber melhor aquilo que os que estão, neste momento, a passar por isso sentem. E o barnabé é alguém que só quer ajudar.</p> <p>A63: Ser um barnabé, na minha perspectiva, é muito realizador porque sinto-me completo quando posso ajudar alguém a superar algo que eu sei que é muito difícil e que, provavelmente, vai ser uma das coisas mais difíceis que ele já passou. E que daqui a uns anos ele vai dizer “Ai! Foi difícil, mas valeu a pena!”. Eu agora sou uma pessoa melhor! Eu já passei mais em 2 anos do que as pessoas passam em vidas inteiras e isso dá-me experiência de vida e dá-me uma perspectiva melhor e mais completa e, talvez, mais acertada do mundo. E as pessoas passado algum tempo, se essa quimioterapia e esse tratamento, esse tumor, esse cancro tiver algum efeito nelas, as pessoas acabam por perceber isso. E depois as pessoas que os acompanharam nessas alturas vão ficar marcadas neles para sempre porque eles vão-se sempre lembrar “Ele ajudou-me. Ele foi bom”.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Descrição do conceito assente na definição da Acreditar • Descrição centrada na experiência individual e no apoio e compreensão empática • Doença como um processo positivo de aprendizagem e desenvolvimento | <p><u>Categoria</u></p> <p>Conceito de sobrevivência</p> |
| Tem contacto com | A64: Sim, temos algum contacto. (...) E depois há os do Porto, há os de Coimbra e nós todos somos um grande grupo e somos muito amigos. | <ul style="list-style-type: none"> • Existe contacto satisfatório entre os barnabés | <p><u>Categoria</u></p> |

| | | | |
|-----------------------------|--|--|---|
| outros? | | | Relação com os barnabés |
| Como é esse contacto? | <p>A67: Não é bem constante. Nós somos amigos, somos sempre amigos. Sempre que alguém precisar, se for à procura, estamos sempre disponíveis. Só que temos moradas distantes. Há pessoas que moram mesmo em Lisboa, eu moro ali para os lados de B e temos uma distância muito grande. Podemos falar pelo facebook, pelo msn, por e-mails, por mensagens mas mesmo assim, pelo menos comigo, não é um contacto muito constante. Não que eu não gostasse mas, por ser diferente, eu dou-me mais com as pessoas que estão comigo no dia-a-dia e eles são mais aqueles amigos com quem tu te divertes muito no Verão, com quem tens actividades deste tipo e é mais assim.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Contacto e relação são influenciados pela distância do local de residência e pelo tipo de actividades e interesses partilhados | <p><u>Categoria</u></p> <p>Relação com os barnabés</p> |
| Quando é que se iniciou? | <p>A64: Sim, somos amigos e fizemos várias colónias juntos e é muito bom!</p> <p>A65: Não, conhecemo-nos depois. Eu no hospital não conheci muita gente porque eu era muito fechado. Conheci o M e o Z e mais nada.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Contacto maioritariamente iniciado no período pós-tratamento | <p><u>Categoria</u></p> <p>Relação com os barnabés</p> |
| 3.2) Vivência Actual | | | |
| Hoje como vive a sua saúde? | <p>A68: Descontraído. A única coisa que me deu um aperto foi quando eu fui ao médico saber se ia parar as hormonas. Porque eu queria mesmo parar com as hormonas. Porque só podes dar em certos sítios e depois chega uma altura em que o teu corpo fica saturado daquilo. Imagina que tens uma superfície para pôr, depois só podes pôr num lado e depois dás. Depois no dia seguinte já não sabes se deste aqui, se deste aqui e dás outra vez perto. E depois algumas vezes fica inchado e o corpo satura-se um bocado. E também para mim é cansativo. Eu não</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Normalização da saúde • Tranquilidade e pouca preocupação relativamente ao estado de saúde actual • Há necessidade de cuidados | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do estado de saúde actual</p> |

| | | | |
|---|--|---|--|
| | <p>posso ter uma noitada no Verão sem no final, cheio de sono ou onde quer que eu esteja, ter de pensar ainda “Bem, tenho de ir fazer a injeção”.</p> | <p>de saúde permanentes que provocam cansaço</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aumento do sentido de competência relacionada com o tratamento actual (hormonoterapia) | |
| <p>Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida actual ?</p> | <p>A26: Penso que... Na altura eu era gordinho e isso emagreceu-me muito mesmo. Acho que também foi um aspecto positivo porque eu tinha muitos complexos com o meu corpo. Acho que o ter passado por aquilo e eu ter sobrevivido fortaleceu a minha personalidade e que me amadureceu ainda mais e sou um rapaz, neste momento, mais desenvolvido do que teria sido se não tivesse tido isso. Porque tenho mais noção das coisas e vejo o mundo com outros olhos.</p> <p>A28: A minha relação com as outras pessoas? Eu quando era mais novo... não sei se foi da quimioterapia e do que eu passei, mas dantes eu era um rapazinho tímido, calminho mas hoje é diferente. Hoje sou um rapaz extrovertido, mais popular, mais... sou mais... como é que eu hei-de dizer... sou mais divertido, sou mais aberto. E sei dar o meu ombro amigo a quem mais precisa porque todas as pessoas que me conhecem sabem que eu já passei por certas coisas que me ajudam a perceber outras coisas e sou uma pessoa melhor. Mais compreensivo também.</p> <p>A30: Pois, é que eu tenho uma posição muito racional. Acredito que isto não está tudo aqui por acaso, mas não acredito em Deus. Sou ateu. Mas a nível espiritual, a nível de como eu encaro a vida, sim... Eu tento aproveitar sempre ao máximo cada momento. Recordo-me e tento viver momentos que para mim são bons.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência a alterações físicas, psicológicas, espirituais e sociais | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida no período sobrevivência</p> |

| | | | |
|--|--|--|---|
| | Aproveito tudo o que posso aproveitar. Quando é preciso trabalhar, trabalho e quando é para se divertir, divirto-me à grande! | | |
| Em que medida considera que a doença é responsável pelo que pensa e pela maneira como hoje vive? De que forma? | <p>A20: [...] Acho que foi uma fase difícil e uma fase dolorosa da minha vida. Só que eu não encaro como “eu não quero pensar mais nisto”! Não! Aquilo foi uma das partes importantes que fez de mim quem eu sou hoje!</p> <p>A22: Eu não gostava de voltar mas vejo que aquilo foi uma parte importante da minha vida. Está lá e eu não quero que volte, mas está lá.</p> <p>A26: Acho que o ter passado por aquilo e eu ter sobrevivido fortaleceu a minha personalidade e que me amadureceu ainda mais e sou um rapaz, neste momento, mais desenvolvido do que teria sido se não tivesse tido isso. Porque tenho mais noção das coisas e vejo o mundo com outros olhos.</p> <p>A28: A minha relação com as outras pessoas? Eu quando era mais novo... não sei se foi da quimioterapia e do que eu passei, mas dantes eu era um rapazinho tímido, calminho, mas hoje é diferente. Hoje sou um rapaz extrovertido, mais popular, mais... sou mais... como é que eu hei-de dizer... sou mais divertido, sou mais aberto. E sei dar o meu ombro amigo a quem mais precisa porque todas as pessoas que me conhecem sabem que eu já passei por certas coisas que me ajudam a perceber outras coisas e sou uma pessoa melhor. Mais compreensivo também.</p> <p>A30: Pois, é que eu tenho uma posição muito racional. Acredito que isto não está tudo aqui por acaso, mas não acredito em Deus. Sou ateu! Mas a nível espiritual, a nível de como eu encaro a vida, sim... Eu tento aproveitar sempre ao máximo cada momento. Recordo-me e tento viver momentos que para mim são bons.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Doença como parte integrante do percurso de vida • Identificação de aspectos espirituais positivos consequentes à doença: crescimento pessoal, relacionamento com os outros, sentido da vida e apreciação do quotidiano • Doença como um processo positivo de aprendizagem e desenvolvimento | <p><u>Categoria</u></p> <p>Impacto e influência da doença na experiência individual do sobrevivente</p> |

| | | | |
|---|--|--|--|
| | <p>Aproveito tudo o que posso aproveitar. Quando é preciso trabalhar, trabalho e quando é para se divertir, divirto-me à grande!</p> <p>A73: Eu vejo-me a mim próprio, comparado com certas pessoas que eu conheço, um mini-adulto porque a minha mentalidade desenvolveu-se muito depressa. Porque eu precisei de desenvolver a minha mentalidade para sobreviver ao que sobrevivi, para perceber o que as pessoas me diziam, para pensar “vamos mas é fazer isto e pronto tem de ser”. Porque uma criança, quando lhe dizem tens de fazer isto, elas não percebem “mas porque é que eu tenho de fazer isto?” e eu tive de começar a perceber e ainda muito novinho. E isso levou a que ficasse uma pessoa muito madura mais cedo do que eu devia e isso afectou muito o que eu sou hoje. Porque neste momento eu, por exemplo, com os barnabés do Porto, são todos muito mais velhos e eu sou um deles... 17, 18, 19 e eu sou mais do grupo deles do que dos mais novos e isso aí mostra que eu estou mais desenvolvido em termos de mentalidade.</p> | | |
| <p>Actualmente, em termos emocionais, como é que costuma sentir-se quando pensa no período da doença?</p> | <p>A44: A última vez que eu passei lá estava um menino sentado ao colo do pai, “Eu não quero, eu não quero!” e eu lembro-me de uma enfermeira que eu conhecia dizer a mesma frase que me disse a mim “Eu não vou fazer nada que tu não queiras!”... E aquilo... Eu fiquei a olhar e ele “Eu não quero, eu não quero!” e eu lembrar-me daquilo fez-me muita impressão... [emocionado e com voz trémula] Trouxe muita coisa à tona e eu fui-me embora porque não é nada... Eu não estava a ajudar e estava a massacrar-me a mim e é difícil encarar essas coisas para quem já fez porque tu sentes aquilo de outra maneira. Alguém vê do exterior e diz “Coitadinho” e nós vemos “Ahhhh! Há dois anos era eu!” e era um miúdo mesmo pequenino. Eu lembro-me de andar pelo hospital quando ia para um sítio e para o outro e lembro-me de ver bebés com menos de 3 meses e fazia-me tanta</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Reviver directamente episódios de tratamento e o sofrimento dos doentes causa instabilidade emocional • Doença como parte integrante do percurso de vida • Normalização da cronicidade da doença | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência emocional da experiência passada no período de sobrevivência</p> |

| | | | |
|--|--|--|---|
| | <p>impressão! É muito mau! Mas é melhor fazer em pequenino porque tu não sentes tanto e não te lembras tanto!</p> <p>A74: Eu penso que foi uma coisa que aconteceu na minha vida, simplesmente. Este ano eu comecei numa escola completamente nova, não conhecia ninguém e eu fiz amigos, tudo bem, e quando calhou esse assunto eu disse “eu sou o A. e tenho um tumor”.</p> <p>A75: “A sério?” e depois pensaram que estava a brincar e eu “sim, a sério”. Portanto não é uma coisa que me custe, é uma coisa que eu admito que é minha. É a mesma coisa que eu dizer que sou um rapaz. Para mim não há problema nenhum. Há pessoas que não gostam de dizer, eu não. “Olha eu sou o J. Tive um tumor e tenho uma cicatriz”, já sabem todos e pronto.</p> <p>A76: Abertamente! Pode trazer algumas recordações, só isso.</p> | | |
| <p>Considera que a doença afectou a sua qualidade de vida? De que forma?</p> | <p>A69: Não [interfere com a qualidade de vida]. A hormona a única coisa que me fez foi criar uma rotina. Porque eu tenho um rotina à noite, só. Nunca posso esquecer-me de fazê-la porque não pode ser intercalada porque perde o seu efeito. Então eu tenho que me lembrar, tenho de fazer isto, tenho de fazer aquilo.</p> <p>A70: Tenho de ser muito disciplinado. E depois há injeções, outra injeção, que tenho de tomar de 2 em 2 meses e que dantes era de 15 em 15 dias. E depois tenho um comprimido que tenho de tomar todos os dias. E depois tenho de fazer isto todas as noites, e fazer aquilo todas as noites e tive de ter uma rotina bastante rígida.</p> <p>A71: Eu não era assim. Por exemplo, há pessoas que se levantam de manhã e</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Cancro não interfere com a qualidade de vida • Qualidade de vida aumentou por melhoria dos estado de saúde e valorização dos aspectos positivos consequentes à doença • Aumento do sentido de competência relacionada com o tratamento actual (hormonoterapia) e cuidados de | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da qualidade de vida no período de sobrevivência</p> |

| | | | |
|--|---|---|---|
| | <p>fazem a mala, eu não. Eu, na noite anterior... até conto pelas mãos... tenho que pôr a mala, ver o que é que vou vestir, pôr as coisas todas dos bolsos à mão, tenho de pôr o despertador, injeccção, comprimido e lavar os dentes. E depois deito-me.</p> <p>A72: Sim [integrou no dia-a-dia] e também é uma maneira de me manter descansado porque eu às vezes ia para a cama e ficava assim “falta-me qualquer coisa” e assim já é mais fácil para mim. Eu já era um rapaz mais ou menos disciplinado mas agora fiquei mais, a partir daí.</p> <p>A77: Não [afectou a qualidade de vida]. De maneira nenhuma! A minha qualidade de vida aumentou. Eu não tinha capacidade física quando acabei a quimioterapia, a minha mentalidade mudou, eu passei a ser uma pessoa diferente, mais aberta e mais capaz de me relacionar com as pessoas e isso fez com que eu fosse uma pessoa mais sociável. E fez-me começar a fazer desportos colectivos, a trabalhar, a ir ao ginásio, a fazer coisas deste género e logo aí a minha qualidade de vida aumentou bastante. Eu a partir daí o meu cabelo cresceu muito forte, tinha muito apetite, comia bem e a minha qualidade de vida era óptima! Eu ia para a escola sozinho e tinha uma vida completamente normal.</p> | saúde integrados nas rotinas diárias | |
| 4) Voluntariado como actividade regular | | | |
| 4.1) Actividade(s) Praticada(s) | | | |
| Que actividade pratica na Acreditar? Com que | <p>A3: Sim, sempre que posso.</p> <p>A4: Eu voluntariado não faço há muito tempo. Só que eu sempre participei em</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Prática de voluntariado recente (1 ano) | <p><u>Categoria</u></p> <p>Actividades desenvolvidas na</p> |

| | | | |
|---|--|---|---|
| regularidade? | <p>campos de férias e em outras actividades.</p> <p>A5: Eu estou envolvido na Acreditar desde que faço quimioterapia. Eu fui operado aos 10 anos e depois fiz quimioterapia e a partir daí comecei a participar em actividades.</p> <p>A7: Quando eu era mais novo fazíamos campos de férias, fazíamos visitas a certos sítios, às vezes vão ao cinema e nada de muito mais. É mais durante as férias quando se tem mais tempo.</p> <p>A8: Eu participava [não organizava] mas sempre mostrei a minha disponibilidade para poder ajudar se fosse preciso manter as pessoas em ordem, se fosse preciso fazer alguma coisa...</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Envolvimento na Acreditar começou há 10 anos (desde os tratamentos) em diversas actividades recreativas • Interesse em assumir actividades de maior responsabilidade | Associação Acreditar |
| Já praticou ou pratica outro tipo de voluntariado? | <p>A79: Não porque nunca tive idade. Porque eu até há duas semanas tinha 14 e com 14 não podes fazer nada. Não podes ser monitor de campos de férias, não podes ser nada! Aos 16 já deixam em muito sítio porque são voluntariados que não exigem muita coisa.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Prática de voluntariado exclusiva na Acreditar • Início da prática de voluntariado foi condicionada pela idade | <p><u>Categoria</u></p> <p>Prática de outras acções de voluntariado exteriores à Associação Acreditar</p> |
| Qual/ Onde? Porquê? Há quanto tempo? | | | |
| O que o fez mudar de actividade? / O que o faz continuar as | | | |

| | | | |
|--|--|---|--|
| actividades em simultâneo? | | | |
| 4.2) Motivações | | | |
| O que é para si o voluntariado? | <p>A24: Eu comecei a participar por causa dos campos. Só que eu agora como acabei e já tenho 15 e já tenho mais liberdade e já posso fazer mais o que quero e... eu decidi que queria participar e que queria ajudar. Porque quando eu imagino voluntariado, imagino tu ires ter com uma criança, brincaremos um bocadinho com ela, leres uma história... E também pensei no que a minha mãe sofreu e que é bom ter lá um exemplo de como se ultrapassa as coisas e é muito bom para os pais.</p> <p>A80: Depende! Ser voluntário ali na Acreditar, eu imagino a gente entrarmos no I.P.O. e irmos para o centro de dia e estarmos com os meninos e falarmos com os pais para ajudar e brincar com eles na sala. Irmos ao piso 7 e ler uma história aos isolados, não é para toda a gente, e fazermos um bocadinho de companhia porque eles nem sempre têm. E coisas assim do género. Mas o voluntariado não é só isso! Isso trata-se do voluntariado que eu podia fazer ali no hospital, o voluntariado fora é um trabalho.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Necessidade de ajudar as crianças doentes e os pais devido à experiência passada • Descrição das funções do voluntário barnabé • Voluntariado dentro e fora da Acreditar são distintos: voluntariado fora do contexto hospitalar encarado como trabalho | <p><u>Categoria</u></p> <p>Definição de voluntariado</p> |
| Quando e como é que começou a pensar envolver-se nesta actividade? Porquê? | <p>A4: Eu voluntariado não faço há muito tempo (...) quis envolver-me um pouco mais agora porque já tenho um bocadinho de mais idade e mais independência.</p> <p>A24: (...) já tenho 15 e já tenho mais liberdade e já posso fazer mais o que quero e... eu decidi que queria participar e que queria ajudar. (...) E também pensei no que a minha mãe sofreu e que é bom ter lá um exemplo de como se ultrapassa as coisas e é muito bom para os pais.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Motivações: experiência passada, necessidade de ajudar e consciência da importância do apoio e compreensão empática para os pais e os doentes, compensar a falta de apoio | <p><u>Categoria</u></p> <p>Motivação para o voluntariado</p> |

| | | | |
|---|---|--|---|
| | <p>A10: Gosto de fazer voluntariado e quero fazer porque as coisas que se passam ali naquele hospital e pelo que aquelas crianças passam e pelo que eu passei, não é uma coisa fácil. E ter apoio, ter alguém que te dê uma palmadinha nas costas, que te leve e que brinque contigo e te dê apoio e que tu saibas que ela sabe como tu te sentes, acho que é importante! Eu não tive ninguém e gostava de ajudar os outros.</p> | durante a doença | |
| Houve alguma coisa que tenha servido de estímulo? Algo que tenha sido determinante? | <p>A81: Eu sempre quis mas não tinha idade e até há 1 ano atrás a Acreditar era para mim um sítio de campos de férias. Mas depois houve uma reunião em que falaram sobre o que era os barnabés e o trabalho de voluntariado e depois eu percebi que era isto que eu queria e decidi participar.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Reunião na Acreditar sobre o voluntariado e as funções dos barnabés | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estímulo para o envolvimento no voluntariado</p> |
| 4.3) Objectivos | | | |
| O que é que gostaria de atingir com as acções de voluntariado que pratica? | <p>A10: Eu não tive ninguém e gostava de ajudar os outros.</p> <p>A80: (...) olha, o voluntariado é uma coisa que para uma pessoa que queira trabalho é muito bom porque faz parte de um currículo e dá uma imagem da pessoa que se calhar outros não têm e depois é bom... Eu gosto de campos de férias, não é pelas actividades, gosto pelo convívio e... Eu já participei em colónias fora da Acreditar e eu gostava de ser um monitor, de coordenar as coisas, de pôr as pessoas nos quartos e ficar a falar. Gosto dessa responsabilidade e de poder conviver ao mesmo tempo.</p> <p>A83: É o poder contar a minha experiência e mostrar às pessoas que têm o meu apoio e que eu sei o que elas estão a passar. Uma coisa é ver de fora, outra é tu</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Fonte de suporte e de compreensão empática (compensar a falta de apoio durante a doença) • Carreira profissional • Possibilidade de convívio e de assumir responsabilidade | <p><u>Categoria</u></p> <p>Objectivos da prática de voluntariado</p> |

| | | | |
|---|---|--|--|
| | saberes o que é que eles estão a sentir. Porque aquilo custa muito mesmo! | | |
| O que o faz continuar? | | | |
| 4.4) Vivência do Voluntariado | | | |
| Qual o sentido e o significado do voluntariado na sua vida? | <p>A82: Foi como disse, eu sempre quis ajudar e eu acho que é muito importante dar apoio e dar a nossa experiência às pessoas que estão agora a passar por isso. Eu acho que a experiência da doença é suficiente. É poder dar às pessoas o meu testemunho e elas perceberem que está ali alguém que sabe o que elas estão a sentir e o que estão a viver e dizer-lhe que vai tudo correr bem, dar-lhes força. Isso eu acho que é muito bom!</p> <p>A84: É... todos os cuidados que eu tive e tudo o que o hospital me deu, eu só estou ali a retribuir porque isso foi muito bom. Foi mesmo muito importante na minha vida! E eu estou ali a dar o meu contributo para ajudar os outros.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Transmitir a experiência passada • Ajudar e fornecer apoio e compreensão empática aos pais e os doentes • Voluntariado como forma de retribuição e agradecimento à instituição pelos cuidados prestados durante o processo de doença | <p><u>Categoria</u></p> <p>Sentido e significado do voluntariado</p> |
| Qual o impacto na sua vida? | <p>A85: É a realização pessoal. É tu ires lá ter com as pessoas e estares a brincar com uma criança que às vezes nem está muito bem e ela sorrir e é tu poderes passar a tua mensagem e dizer que vai tudo correr bem. É muito realizador! E também o currículo porque isso pode ser bom quando se procura um trabalho mas isso não é muito importante para mim, apesar de eu saber que também pode ser bom. Mas eu não penso nisso quando estou lá.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Realização pessoal • Carreira profissional | <p><u>Categoria</u></p> <p>Impacto do voluntariado na vida do voluntário</p> |

| | | | |
|---|--|--|---|
| <p>E na vida daqueles a quem presta apoio?</p> | <p>A24: (...) E também pensei no que a minha mãe sofreu e que é bom ter lá um exemplo de como se ultrapassa as coisas e é muito bom para os pais.</p> <p>A50: Para mim... eu era muito novo. Acho que era importante mas não era muito importante. Acho que era mais importante para a minha mãe para ela ver como as coisas correm bem e como tudo se vai resolver. É mais importante para os pais porque eles estão mais conscientes da situação. A maioria das pessoas que estão ali ainda são novinhas porque os tumores e as leucemias são diagnosticados, normalmente, em mais novos e eles não têm muito a noção, o que é bom. É mais importante para os pais, na minha opinião.</p> <p>A86: Eu não sei... mas eu acho que é bom poder ver alguém que já está curado e saber que ele nos percebe e que está lá para nos ajudar. E foi o que eu disse... eu acho que os miúdos não percebem bem mas para os pais é muito importante. E eu sei que isso era importante se fosse a minha mãe porque eles têm noção das coisas e isto é uma força.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência à importância do apoio na perspectiva dos pais • Voluntariado como apoio emocional e testemunho real de esperança • Crianças são encaradas como incapazes de perceber a gravidade da situação e menos necessitadas do apoio dos voluntários | <p><u>Categoria</u></p> <p>Impacto do voluntariado na vida dos outros</p> |
| <p>O que aponta como os aspectos positivos e negativos do voluntariado? Conte-me uma situação que avalie como muito positiva e outra que não tenha corrido tão bem.</p> | <p>A87: Negativos não sei, acho que não há. Mas o 7º piso... vive-se lá histórias muito fortes e é preciso ter uma personalidade muito forte porque é preciso saber lidar com experiências muito importantes e quem já passou por aquilo sabe como é. Mas isso faz-nos ter um espírito forte e positivo e depois uma pessoa passa a ver as coisas de outra maneira... Olha, por exemplo, se partires um braço isso já não te afecta porque tu já passastes por outras coisas muito difíceis e nisso é bom porque ajuda a fortalecer o espírito.</p> <p>A44: A última vez que eu passei lá estava um menino sentado ao colo do pai, “Eu não quero, eu não quero!” e eu lembro-me de uma enfermeira que eu conhecia</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: não existem mas há referência ao confronto com experiências dolorosas • Aspectos positivos: aprender a valorizar a vida e a relativizar os problemas | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do voluntariado</p> |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | <p>dizer a mesma frase que me disse a mim “Eu não vou fazer nada que tu não queiras!”... E aquilo... Eu fiquei a olhar e ele “Eu não quero, eu não quero!” e eu lembrar-me daquilo fez-me muita impressão... [emocionado e com voz trémula]</p> <p>Trouxe muita coisa à tona e eu fui-me embora porque não é nada... Eu não estava a ajudar e estava a massacrar-me a mim e é difícil encarar essas coisas para quem já fez porque tu sentes aquilo de outra maneira. Alguém vê do exterior e diz “Coitadinho” e nós vemos “Ahhhh! Há dois anos era eu!” e era um miúdo mesmo pequenino. Eu lembro-me de andar pelo hospital quando ia para um sítio e para o outro e lembro-me de ver bebés com menos de 3 meses e fazia-me tanta impressão! É muito mau! Mas é melhor fazer em pequenino porque tu não sentes tanto e não te lembras tanto!</p> | | |
| O que faz em relação aos negativos? Como é que os vive? | | | |
| 5) Mensagem Final | | | |
| 5.1) Experiência transmitida aos outros | | | |
| Para finalizar, o que é que gostaria que os outros soubessem ou compreendessem sobre a sua vida e os seus | <p>A88: Eu gostava de dizer às outras pessoas para não terem pena. Isto é muito duro e é muito difícil, mas é bom porque fez de mim o que eu sou hoje. E o voluntariado é uma coisa boa e as pessoas deviam saber disso. Isto não é só uma actividade, não é remunerado mas é remunerado lá dentro e isso é que é muito realizador. É por isso que eu gosto do que faço porque eu sei que foi importante para as pessoas como eu também acho que ia ser para mim. E eu acho que as</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Cancro como doença dolorosa e complexa • Identificação de acontecimentos positivos consequentes à doença | <p><u>Categoria</u></p> <p>Transmissão da experiência individual aos outros</p> |

| | | | |
|--|--|---|--|
| <p>objectivos? O que é que gostaria de dizer-lhes?</p> <p>Que mensagem e porquê?</p> | <p>peessoas não devem olhar de maneira diferente para quem tem doenças. Tu, por exemplo, vês pessoas na rua que olham de lado ou que se afastam e que gozam ou que tratem mal se virem um deficiente daqueles em cadeiras de rodas e não pode ser assim. Também são pessoas! E comigo isso às vezes também acontece, as pessoas olham e acham que eu não tenho nada mas se eu digo que tenho um tumor as pessoas mudam. Só que fazem isso porque não percebem ou porque têm medo porque as pessoas não estão informadas. Há muito aquela reacção do “coitadinho”; ou de pensar que somos fortes e aguentamos tudo e somos mais fortes mas também não somos de ferro; ou pensam que somos anormais e que é um deficiência; mas também há outras que dizem “Ah, a sério? Mas está tudo bem?” e eu digo que sim e fica tudo bem. Há de tudo! E eu acho que as pessoas deviam ter cuidado e não deviam falar se não conhecem e têm de mudar as atitudes delas. E eu acho que isto foi muito bom porque eu agora sou diferente e sou uma pessoa que vê as coisas de maneira diferente e está mais atenta a estas coisas. Eu sinto que estou mais maduro e que vejo a vida com outros olhos e que tento aproveitar tudo ao máximo porque as coisas podem mudar quando as pessoas não estão à espera e também pode acontecer-lhes a elas.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Voluntariado como experiência positiva e emocionalmente gratificante • Alerta para minimização da discriminação e rotulagem das pessoas doentes, o que é justificado por falta de conhecimento ou compreensão por parte dos outros • Referência à incerteza sobre o futuro e consciência da vulnerabilidade | |
|--|--|---|--|

E1: Primeiro gostava de saber alguns dados da tua identificação. Queria saber em que ano andas.

B1: 11º. ano

E2: Tens irmãos?

B2: Tenho um.

E3: E que idade tem tem?

B3: Mais novo, tem 10 anos.

E4: Para começar gostava que tu me falasses da Acreditar. Como é que ela entrou na tua vida e que importância tem para ti.

B4: Portanto eu tive a doença muito pequeno, tinha 3 meses e depois de já ter feito o tratamento a minha soube das actividades de Acreditar, então eu ia ao teatro. Ao teatro lembro de ir em pequenino. Só que agora vim com outra barnabé, quando me falaram de um campo de férias... eu fui e passei a estar mais tempo na Acreditar porque soube do voluntariado... porque a F. me contou e vim sempre com outra barnabé que é a P e... passei a vir.

E5: Quando tu me falaste que ias ao teatro em pequenino, era mais ou menos com que idade?

B5: Não sei.

E6: Tens noção se era aos 5, 6, 7...?

B6: Talvez mais para essa idade, 5/6 anos.

E7: Então e a partir daí estiveste sempre ligado à Acreditar a participar nestas actividades que eles fazem?

B7: Sim. Houve um tempo que não... que não sabia. Portanto quando era mais pequenino era mais a minha mãe que me mantinha em contacto. Depois foi uma senhora aqui da Acreditar que disse à minha mãe e comecei a vir aos campos de férias e foi a partir daí que comecei a fazer o voluntariado.

E8: Agora gostava de te pedir se podíamos voltar à altura em que estiveste doente. Eu sei que eras muito pequenino, portanto não te lembras... Mas devem-te ter contado que estiveste doente. Quando é que tu te lembras de ter perguntado sobre a tua doença, ou de teres questionado sobre o que é que se passou, ou de te terem contado...

B8: A mim foi mais quando comecei a vir aos campos de férias e de pois comecei a ver o que é que era.. que era uma colónia. Comecei a vir à Acreditar e tenho lá fotografias dos passeios que ia à Expo, ao teatro... e a minha mãe começou-me a contar e eu aceitei, não é? E até gosto de estar aqui!

E9: Ainda bem!

B9: Pronto! Tratamentos e assim eu não me lembro de quase nada. Sei que a minha mãe se lembra, não me conta, não me contou propriamente mas eu já ouvi conversas com familiares mas não foi nada em concreto, claro!

E10: E tu sentes curiosidade de saber como foi e o que aconteceu?

B10: Neste momento tenho a internet e posso ver. Tenho ido lá algumas vezes ao site da associação e há os livrinhos também que ainda tenho lá em casa.

E11: Portanto não costumavas falar dessa altura dos tratamentos e da doença com a tua mãe, é isso?

B11: Não, nem com a minha mãe nem com ninguém [silêncio] Só mesmo com... pronto as pessoas da minha família sabem mas mais nada.

E12: Hm hm. E quando tu te apercebeste que não era só uma colónia de férias e que a tua mãe te começou a explicar o que aconteceu, lembras-te do que é que pensaste ou sentis-te nessa altura?

B12: Não sei [silêncio] Pensei que era um sortudo e que não... que afinal estava aqui era para alguma razão... pronto é isso.

E13: E o que é que tu queres dizer com isso do “estava aqui para alguma razão”?

B13: Então podia ter morrido, não é? E não morri e como... e isso é uma das razões que me leva a fazer voluntariado para incentivar as crianças que tiverem essa doença que não... para acreditarem sempre e não pensarem que vão morrer.

E14: Muito bem. Portanto em relação à doença, apesar de não falares muito com a tua mãe sobre isso, sabes se ela teve contacto com voluntários durante essa fase?

B14: Eu penso que sim, que iam lá ao hospital e a minha mãe também tinha sempre contacto... Por exemplo, não era só eu no quarto, havia outras crianças e outras mães e era normal desabafos e assim.

E15: E achas que isso foi importante para ela? Serviu de apoio?

B15: Eu acho que sim. Conhecer pessoas novas e que estavam na mesma situação, acho que sim que foi bom.

E16: E costumam falar sobre isso? Da doença disseste-me que não falavam mas deste tipo...

B16: Sim, sim! Sempre que vou aos acampamentos ela pergunta-me sempre este vai ou aquele vai porque conhece as mães.

E17: Em relação à doença e à tua vida actual, achas que houve algum impacto e que trouxe alterações ao teu dia-a-dia?

B17: Trouxe. Há coisas que eu não posso fazer... Por exemplo beber álcool, drogas não [risos]. Mas por exemplo a quimioterapia baixou-me um bocadinho o nível de crescimento. Tenho andado agora a fazer uns tratamentos à parte.

E18: E na relação com os teus amigos? Eles sabem que estiveste doente?

B18: Não, eu prefiro não falar. Não é por ser gozado, de certeza que não ia ser gozado, eles iam perceber. Mas acho que não é importante e não quero voltar a falar disso.

E19: Então achas que contar ou não, não iria alterar nada?

B19: Em alguns amigos provavelmente, os mesmos amigos não haveria alteração mas há quem se aproveita de coisas...

E20: E em termos emocionais como é que tu te sentes quando pensas na doença?

B20: Fico triste quando vejo alguma reportagem na televisão ou assim. Fico triste e penso que há muito gente que não se safa e eu safei-me.

E21: E como é que achas que a doença... Bem tu era muito pequenino mas achas que a doença poderá ter alterado a relação dos teus pais e, especialmente da tua mãe que é quem tu tens referido mais, contigo?

B21: Sim, é uma mãe galinha! A minha mãe é muito próxima de mim e quer sempre saber o que estou a fazer. A minha mãe, a minha avó, o meu pai também... estão sempre em cima de mim. Alterou um bocadinho.

E22: E como é que tu te sentes em relação a isso?

B22: Às vezes quero estar sozinho com os amigos e assim e ela está sempre a perguntar... Mas isso quer dizer, pronto, que é boa mãe, não é?

E23: Então vês isso como um aspecto positivo ou negativo?

B23: Positivo mas às vezes... limita.

E24: Hm hm. E em relação ao teu irmão? Ele sabe que tu estiveste doente?

B24: Ele sabe mas não sei se percebe completamente. Sabe da Acreditar porque vem às festas de Natal também e ganha presentes e assim. E sabe dos campos, não é? Não ia estar fora e “onde é que ele vai?”. E quando faço voluntariado ele também sabe quando é que eu venho cá. Mas não sabe assim especificamente o que é, penso eu.

E25: Pois. Então não notas que a relação dele contigo...

B25: Eu nem noto que ele tenha curiosidade em saber isso. Mas não acho que alterou.

E26: Em relação ao impacto da doença que tu tinhas dito há pouco... Trouxe alterações na tua vivência, por exemplo, não podes beber álcool, no crescimento... O que é que tu apontas como negativo e positivo do impacto da doença na tua vida?

B26: Positivo... passei a reflectir mais e a estar mais nestas áreas de voluntariado. Já fiz alguns trabalhos de voluntariado. E negativos... foram mesmo esses impactos.

E27: Disseste-me há pouco que estavas agora a fazer uns tratamentos. Tu lembras-te dos outros tratamentos que fizeste? Não sei quais foram... quimio, radio...

B27: Não sei, não me lembro. A minha mãe é capaz de se lembrar mas eu não sei nada.

E28: E este tratamento que fazes actualmente, podes explicar-me em que é que consiste?

B28: Sim. Eu tenho um tratamento que é para o crescimento. Não é vacina, é... é... é uma injeção. Tenho de levar de mês a mês e é para o crescimento. Eu estou a crescer muito pouco, os ossos estão a alargar e pronto. E o outro é que eu tenho o vírus Hepatite B que na minha mãe... foi quando eu tirei o catéter que... na minha mãe... como é que eu hei-de dizer... o vírus expandiu-se logo... e a minha mãe ficou muito doente mas eu não. Eu... ele está cá mas está... adormecido e os comprimidos é para ver se a carga viral diminui.

E29: E a injeção que tu levas és tu que dás a ti próprio?

B29: Não, não. Posso ir ao centro de saúde ou a uma clínica.

E30: Nesta fase em que tu te recordas e que estás mais crescido, tens alguém... Tu dizes que não gostas muito de pensar nisso nem de falar sobre a tua doença... Sentes que há alturas que precisas de falar sobre este tema? E com quem é que tu te sentes mais à vontade? Quem é o teu apoio?

B30: Sinto. Eu penso que falamos mais disso nos campos com os barnabés. Não é agora com um amigo ou assim que não conhece... Podemos lhe explicar mas com os barnabés estamos mais à vontade ou então com a F., a monitora, que já conhecemos e estamos mais à vontade com ela.

E31: E com os barnabés sentes-te melhor pela experiência que eles também tiveram, é isso?

B31: Sim, é isso. Estar a falar assim com um amigo meu que não perceba nada é... pronto não sei qual é que vai ser a reacção dele, enquanto que se for com um barnabé percebe logo. Pode questionar mas já sabe... estive numa situação semelhante.

E32: E já que dizes que a tua mãe foi a pessoa que esteve mais próxima, como é que tu achas que ela viveu a altura da tua doença e dos tratamentos?

B32: Acho que ficou muito triste e... chorar. Penso que estava sempre ao pé de mim, dormia lá ao pé de mim, estive sempre ao meu lado. O meu pai não podia porque tinha

de ficar por casa, vinha cá às vezes e os meus avós também. E era a minha mãe que ficava cá sempre.

E33: E como é que é a tua relação actual com os profissionais de saúde?

B33: Médicos?

E34: Médicos, enfermeiros...

B34: Sim. Como já foi há muito tempo, agora há muito pessoal novo mas ainda há médicos que eu conheço e da minha altura... E também pela minha alcunha que é o X, eles conhecem-me e eu também ainda me recordo dos médicos e das enfermeiras. E a minha quando vem cá, quando vimos às consultas, fala sempre com todos e pronto.

E35: E a relação que tens com eles, como é que descreverias?

B35: É de proximidade com aqueles mais antigos. Por exemplo agora há uns médicos que eu tenho que como são novos ainda estou naquela de... não tem aquela amizade.

E36: E o que é que tu dirias que é mais positivo e negativo na relação com eles?

B36: Não sei. Às vezes por exemplo estou na consulta e... dizerem que tenho de fazer aquele tratamento e por exemplo este que estou a fazer agora, quando o comecei há dois anos ainda era aquela mentalidade... pensei “tratamento?” e pronto vieram-me as lágrimas aos olhos mas depois fui vendo que era só uma injeção e fiquei logo aliviado... e não dói. Mas quando dizem que qualquer coisa está mal... por exemplo da Hepatite B houve... estive também a fazer, antes destes comprimidos que estou a tomar, estive a fazer também uma injeção e essa custava-me porque tinha de ser todas as 6^a f, todas as semanas. Podia ser eu mas custava-me e tinha a barriga toda vermelha e cheia de manchas e não deu nada no final. Portanto agora tive de passar para os comprimidos e esses comprimidos podem ser para a vida inteira, até não encontrarem outro sistema... Se é que há algum! E custa ter de estar sempre com apoio.

E37: E positivo?

B37: Positivo é a amizade. Por exemplo se não disserem aquilo de uma forma bruta e se nos alegrarem pronto.

E38: E tu achas que eles tem esse cuidado em não dizer as coisas de forma bruta quando falam contigo ou com a tua mãe?

B38: Primeiro falam com a minha mãe mas eu estou lá sentado também e oiço, pronto. Com a minha mãe têm outra linguagem mas depois viram-se para mim e dizem. E sinto mais tranquilidade, dizem que não vai ser nada...

E39: Tinhas-me dito que quando te falaram do tratamento que tens de fazer actualmente vieram-te as lágrimas aos olhos. O que é que tu pensaste nessa altura e o que é que sentiste?

B39: Então acho que foi há 2 anos e ainda era assim rapazito e então pensei que era assim uma coisa pior. Pensei nas injeções mas pensei que... naquela altura, por exemplo, ainda doíam mas podia ser outra coisa qualquer... por exemplo, eu estar na escola com os amigos e tivesse de estar a... faltar e eles podiam estar a questionar e eu não queria isso. Mas depois foi muito mais leve.

E40: Tu és voluntário portanto agora, nesta altura que fazes consultas de rotina, sentes que é importante haver este apoio de voluntários que já passaram por esta experiência às pessoas que estão no hospital?

B40: Sinto sim! Nas reportagens que às vezes há, não só daqui mas dos sem-abrigo e das pessoas idosas também... e eu penso que, como já passámos por esta experiência, devemos ajudar os outros a pensar que não vai ser nada e que nós somos a prova que... a doença... pronto... E que nós estamos ali e que eles também vão ultrapassar.

E41: E houve alguma situação a que tu tenhas assistido e que te tenha marcado?

B41: Sim. Por exemplo, às vezes quando vou ao 7º andar que é a Pediatria lembro-me perfeitamente de andar de triciclo naqueles corredores, disso eu lembro-me. E de andar com aquela coisinha [suporte dos tratamentos] atrás de um lado para o outro, isso eu lembro-me. Mas por exemplo não gosto de ver as pessoas nas macas, não aqui... Mas onde eu vou fazer aquele tratamento a Santa Maria, o cheiro e... não gosto muito.

E42: Agora que a tua situação clínica está controlada como é que tu te sentes? Como é que tu vives isso?

B42: Agora vivo bem, não é? Não sei... Tento... como há muito barnabés eu penso “pronto sou um deles”... e estamos todos aqui, já estamos todos bem e vivemos normalmente... com algumas incapacidades mas vivemos normalmente.

E43: E como é que lidas com essas incapacidades?

B43: Bem...

E44: E para a tua mãe, tens noção de como é que foi quando soube que a situação estava controlada?

TC44: Tenho noção... não tenho noção... Ainda agora quando soube que... Por exemplo, este tratamento da Hepatite B ainda nunca tinham feito em rapazes, só a partir dos 18, 17 anos e foi a primeira vez que se fez... Só que a minha mãe fica sempre naquela, quando as médicas lhe dizem que se vai fazer algum tratamento também fica com a lágrima no olho ou fica sempre a pensar “possas, ainda não passou nada disto!”

E45: E quando lhe disseram que a tua situação estava controlada ela falou disso contigo?

B45: Sim. Ficou aliviada. Ela só se lembra dos hospitais em que eu passei e quando passa nas ruas aqui em Lisboa que lhe marcam, não gosta de olhar. Mas deve ter ficado contente, não é?

E46: Com certeza! E em relação à tua vivência aqui na Acreditar, o que é que é para ti ser um barnabé?

B46: [silêncio] É mais por querer ajudar os outros porque... Por exemplo, naquele dia em que fizemos a festa, é ver aquelas crianças que estão em tratamento e divertirmo-nos com elas para que possam ter as mesmas oportunidades e é isso que a Acreditar faz. É para que as crianças com cancro tenham as mesmas oportunidades que os outros, que as outras crianças têm.

E47: E tens contacto com outros barnabés?

B47: Sim, sim por causa dos campos...

E48: Como é que é esse contacto? É regular ou é só quando existem as acções de voluntariado que a Acreditar desenvolve?

B48: Alguns é só quando há este voluntariado ou mesmo os campos de férias, outros é... Por exemplo, a S está na minha escola e vejo-a todos os dias.

E49: E com a S, conheceste-a só na Acreditar ou foi na escola?

B49: Não, eu soube num campo de férias. Quando fui, ela não tinha cabelo e assim e eu nessa altura acho que já não estava em tratamento. E outro também foi assim, também o conheci assim.

E50: E a tua relação com ela achas que é diferente devido à proximidade criada pela Acreditar?

B50: Não, a gente só se vê às vezes... quando vai a passar ou quando há alguma festa. Por acaso às vezes encontramos-nos porque as salas são ao lado uma da outra e quando há alguma festa falamos no intervalo “então vais?” mas mais nada.

E51: E com os outros barnabés? Têm algum tipo de relação fora da Acreditar?

B51: Como estamos muito distantes é difícil mas, por exemplo, na minha festa de anos convidei alguns que não puderam ir mas o B foi. Estivemos juntos, passeio e fomos ao cinema.

E52: Disseste-me que começaste o teu contacto com a Acreditar muito pequenino porque a tua mãe incentivou e como voluntário quando é que tu começaste a trabalhar aqui na Acreditar?

B52: Penso que foi o ano passado na Páscoa. Eu no Verão fui a um campo de férias, conheci a P e começámos a falar no msn e depois nas férias da Páscoa, penso eu, ela disse-me que vinha cá à Acreditar brincar com as crianças e ajudar. E eu como não tinha nada para fazer em casa nas férias disse-lhe que também podia vir e ela perguntou-me se eu queria vir e eu vim com ela. Até houve uma vez que a F. não tinha nada preparado e a gente apareceu aqui e estivemos só a brincar e não fizemos nada. E depois a F. é que nos contou do barnabé e estive a explicar-nos mesmo o que era e o que não era, deu-nos uns papéizinhos para ler e a partir daí somos um grupo de quatro que começámos a formar e vamos ali ao Pavilhão Lions recolher barnabés para a estatística para ver o que é que podemos fazer nos campos de férias.

E53: Então que actividades, mais em concreto, é que costumam desenvolver aqui na Acreditar?

B53: Brincar com os meninos. Por exemplo, nestas festas como foi a outra.

E54: São vocês que organizam as festas?

B54: Neste caso foi o grupo da barnabé M que fez “o voluntariado” em Área Projecto, portanto foi ela que fez a festa. Mas no Carnaval ou no Halloween fizemos aqui as festas, só que há muitos que não puderam vir porque moram longe. Mas de resto marcamos um dia e uma hora e vamos ali quando as pessoas estão nas consultas, mais as crianças, e vamos perguntar se conhecem a Acreditar ou não e se já são barnabés ou não. Damos uma folha de inscrição com os dados para saber o que é que mais gostam de fazer, onde é que gostariam de ir... que é para a Acreditar poder saber e fazer os campos de férias ou assim.

E55: E tu já praticaste outro tipo de voluntariado?

B55: Não, este foi mesmo a primeira vez.

E56: E tens interesse em fazer outro tipo de voluntariado?

B56: Sim, tenho. Ligado a crianças. Se calhar não tanto ligado a idosos mas se calhar seria giro a sem-abrigo. Se calhar mais com crianças.

E57: E com crianças gostavas de continuar em contexto hospitalar ou preferias uma coisa diferente?

B57: Sim, podia ser... Diferente como? Sem ser na Acreditar?

E58: Sim, por exemplo, um campo de férias fora da Acreditar, ATL's...

B58: Sim, sim. Até porque já convivi e já estive em ATL's e também monitor, por exemplo.

E59: Tu começaste porque a tua mãe te iniciou na Acreditar e o que te fez vir foi tu achares que era importante para as pessoas a tua experiência. Há outras motivações que te levem a continuar a fazer voluntariado?

B59: Não sei. É mesmo só por ajudar e também é para passar o tempo às vezes. E se calhar também é para recordar alguma coisa, se calhar também faz bem não esquecer... Mas isto não se esquece porque está sempre em contacto.

E60: E, por exemplo, alguma vez pensaste que o voluntariado poderia ser importante para a tua carreira e para o teu currículo ou nunca pensaste nisso?

B60: Sim, se calhar pode ser importante. Sim, já pensei que, um dia quando tiver mais de 18 anos, possa vir a fazer voluntariado noutros sítios. Isso já pensei.

E61: E o que é que é para ti o que é um barnabé?

B61: Isso é o que a gente faz aqui. Primeiro pergunta-se se sabe o que é a Acreditar. Se não conhece define-se que procura fazer com que as crianças que tiveram cancro tenham as mesmas possibilidades que as outras crianças e depois explico que eu pertenço a um grupo que é os barnabés que são pessoas crianças e jovens que já viveram a doença e que agora estão num bem-estar de saúde e se as pessoas depois querem ser barnabés.

E62: Então e o que é para ti ser um voluntário?

B62: Um voluntário é poder ajudar. Também vem da... eu sou Cristão e agora estou a fazer o Crisma e o voluntário e o querer ajudar é a próxima etapa depois do Crisma e... mas não foi... eu fui para o crisma depois de ser voluntário, ou seja... era uma etapa que me faltava na catequese, tive de deixar por causa dos estudos e pensei “pronto vou fazer agora que estou integrado”. Até na escola fala-se dessas coisas de voluntariado e de ajudar e não ajudar. Pronto, está tudo relacionado na altura certa.

E63: Parece que tudo se conjugou!

B63: É isso mesmo!

E64: Sem ser a conversa com a P, achas que houve outro estímulo que te fizesse querer ser voluntário na Acreditar?

B64: Sim, sim. Vejo os palhaços do Nariz Vermelho e quando ia às festas os voluntários têm sempre aquelas camisolas diferentes e são eles que organizam as festas e andam sempre de um lado para o outro a preparar as coisas. E não só os voluntários aqui da Acreditar, os ATL's... estão sempre prontos a ajudar e é isso, eu gosto de ajudar.

E65: E o que é que tu gostavas de alcançar com estas acções de voluntariado que tu fazes?

B65: Eu queria que, ao fazer este voluntariado, as pessoas que tivessem em baixo e o seu estado de espírito estivesse triste que... mudá-las, passarem a contentes.

E66: E o que é que te faz continuar o voluntariado e até ponderar a hipótese de fazer noutros sítios quando tiveres 18 anos?

TC66: É uma coisa que me dá gosto de fazer e que não em impede... ou seja, tendo o meu tempo livre posso fazer à vontade e... não dá trabalho porque gosto de fazer e...

E67: Não vês como uma obrigação, é isso?

B67: Não, não vejo como uma obrigação. Não é aquela coisa de ter de me levantar e “epa tenho de ir para a escola” [risos]

E68: Então qual é o significado que o voluntariado tem na tua vida?

B68: É importante! Se calhar porque, eu não sei, mas se calhar fizeram isso por mim. Não me lembro mas se calhar fizeram isso pela minha mãe e por mim e eu sinto-me na obrigação de fazer isso pelos outros, de retribuir.

E69: E na vida daqueles a quem dás apoio, qual é que achas que é a importância que tem para eles? Ou se já te disseram a importância que tem?

B69: Não... as pessoas não sabem, eu não digo. Mas ainda não tenho ninguém que me tenha assim perguntado. Mas por exemplo a minha tia está sempre a perguntar o que é que eu faço, mas naquela de descontração, não é como a minha mãe. Houve uma barnabé que mora lá ao pé dela e eu ia lá. Houve uma vez que eu fui ao cinema com ela, depois de termos ido a um campo e encontrei-a lá.

E70: Sim... E para aqueles a quem tu prestas apoio, os meninos, as famílias... Qual é que tu achas que é a importância e o impacto que tem o apoio que tu lhes dás, a tua experiência...

B70: Eles ao verem que está ali uma pessoa que também já passou por aquilo, desde pequenos que se habituam que vão pensar que... pronto, vão continuar a brincar e vai tudo correr bem, eu não vou prejudicar e, pronto, não pensam na morte.

E71: E achas que é importante para essas pessoas saber que há casos de sucesso e ouvir a vossa experiência?

B71: Sim, penso que sim. Assim elas têm um exemplo a seguir e se seguirem esse exemplo podem...

E72: E o que é que tu apontas como aspectos positivos e negativos do voluntariado?

B72: Positivos é poder dar às pessoas aquilo que a gente tem e poder ajudá-las a mudar. Negativas... se calhar algumas pessoas aproveitam-se do voluntariado e vejo isso. Por exemplo, eu fiz um trabalho do voluntariado e a maior coisa que eu via na internet era que se devia pagar aos voluntários e eu... eu isso não acho. Um colega meu controu-me, eles sabem que eu faço voluntariado mas não sabem que eu tive a doença, mas há uma coisa na escola que é o Parlamento dos Jovens e que tem de pôr medidas que é para melhorar a educação. A minha escola passou e uma das outras escolas pôs uma medida que era obrigar a fazer-se voluntariado. Eu fiquei assim a olhar para ele e ele concordou comigo que não... não se deve.

E73: E tens alguma situação positiva e negativa que me queiras dar como exemplo e que te tenha acontecido no voluntariado?

B73: Uma boa é poder voltar a ver sempre os barnabés porque eu não estou sempre ao pé deles e depois a partir daí aproveitar esse dia não só para fazer o voluntariado mas também para fazer outras coisas. Negativo, talvez ser muito longe porque eu moro em Y e... mas tenho sempre gosto em vir cá.

E74: E para terminar o que é que tu gostavas que as pessoas soubessem e compreendessem em relação à tua vida e aos teus objectivos?

B74: Então mesmo que as pessoas não tenham nenhuma doença e estejam só assim em baixo porque não lhes acontece nada de bom na vida que continuem a lutar porque não são nenhuns coitadinhos que estão... por exemplo, têm uma boa saúde, têm tudo para que a vida lhes corra bem. E depois dar estes exemplos, os barnabés e pessoas com Sida e que fazem desporto e assim, que estão sempre a Acreditar e ultrapassam a doença. No caso da Sida não, mas que continuam em frente. Eu por acaso... agora disseram-me que se calhar para o ano vai haver Área Projecto e eu se calhar já tinha o voluntariado como um tema.

E75: Vocês têm de fazer um trabalho, não é?

B75: Sim. E quase todos escolhem o Ecossistema e eu não estou para isso... o reciclar e essas coisas todas, mas eu não.

E76: E que mensagem gostavas de transmitir nesse trabalho?

B76: Isso que eu acabei de dizer que... para acreditarem sempre, o objectivo de vida deles e depois falar um pouco da Acreditar e dos barnabés e levar um barnabé. Também estou lá eu e a S e se calhar era mais fácil mas se calhar levar uma pessoa mais... mais instruída sobre isso porque ela desenvolve assim de uma forma que lhe prestam atenção. Se for eu a falar não prestam assim essa atenção.

E77: Da minha parte terminei, não sei se há alguma coisa que gostasses de acrescentar ou de dizer por achares que é importante para o trabalho.

B77: Não, não sei. Se calhar que devia haver um pouco mais de apoio nas associações. Por exemplo, noutro dia foi o Tim no Coliseu e era a favor da Acreditar e eu estive no fim a contar o dinheiro e havia muito cêntimos e havia muitos botões.

E78: Botões?

B78: Sim, as pessoas metiam botões. Outro era um vale de 20€ e eu todo contente a pensar que era uma nota mas era um vale de 20€ naquela loja do ouro... para comprar ouro ou lá o que é que é.

E79: E o que é que tu sentes nessas alturas em que parece que as pessoas descredibilizam ou gozam?

B79: É por isso é que eu se calhar tenho mais afinidade aqui com a Acreditar porque tenho mais raízes do que, por exemplo, com o Banco Alimentar. Eu já participei mas tenho mais afinidade aqui com a Acreditar. Por exemplo para o Banco Alimentar... mesmo com a pobreza e a crise as pessoas continuam a dar mas havia de ser não só para aquela mas também para todas porque se não as associações não têm meios para se propagar. Se calhar devia haver mais publicidade. Por exemplo, agora com o facebook há cada vez mais pessoas e muitos comentários e eu gosto disso. É muito bom para nós!

E80: Então achas que falámos das coisas mais importantes, é isso?

B80: Sim, não posso falar muito do tratamento porque eu não me lembro muito bem. Lembro-me só se for ao 7º andar. E por exemplo há uma coisa... se eu for ao hospital, eu não conheço o hospital por dentro. Não me lembro! Se for ao 7º andar sei que andava ali de trotinete, triciclo e lembro-me das médicas e das enfermeiras que andavam lá. Outra coisa que... é o hospital de dia, isso aí também é novo para mim e não conhecia bem.

E81: E achas que isso é bom ou mau para ti? O facto de não conheceres o hospital e não te lembrares de determinados sítios.

B81: Por um lado é bom porque não me preocupo com isso mas por outro... faz parte do meu passado e talvez tenha curiosidade. Por exemplo, a farmácia ou assim não conhecia nada daquilo. Quando eu entrei lá pela primeira vez para ir buscar uns medicamentos com a minha mãe pus-me assim a olhar e tal...

E82: E já agora, mesmo não te lembrando da doença, achas que ela influenciou a tua maneira de ser e aquilo que és hoje?

B82: Penso que só a partir de agora e só a partir desta idade e penso que só por causa da... é o que eu digo, está tudo interligado... foi... comecei a pensar nisso por causa da disciplina de Filosofia que me obriga a pensar nas coisas... Por exemplo, eu sou católico mas uma das coisas que eu não consigo dizer nada é quando estou contra Deus. Então eu estou a acreditar e eles estão contra? Mas se calhar eles têm razão! É como no aborto, eu concordo com umas coisas e não concordo com outra... então em que é que eu fico? No talvez, não sei!

E83: Mas estavas a dizer-me que tudo se relaciona e que isso, de certa forma, influencia a maneira de tu pensares actualmente...

B83: Sim porque comecei a pensar mais nas coisas e sei que houve vezes em que ia ver fotografias antigas de outras festas e assim e de Natal e que... se calhar esses barnabés que estão lá nessas fotografias acabaram por morrer e eu não sei e eu estive com eles e... se calhar gostava de vê-los outra vez mas não sei como se chamam. A minha mãe é capaz de os reconhecer mas... não sei. Agora é que eu comecei a pensar. Quando eu era miúdo e ia aos teatros se calhar nem pensava, nem me lembrava da palavra e vinha aqui ao hospital e nem sabia que... pensava que era uma coisa normal. Depois com os tratamentos é que comecei a pensar mais nisso.

E84: E achas que a religião está de alguma forma relacionada com tudo isto?

B84: Eu fui muito influenciado pela minha família porque eles são católicos e a minha avó está sempre a dizer-me isso, que eu estou aqui por causa da Virgem Maria e assim... e eu concordo com ela mas fui muito influenciado por ela. Se calhar se os meus pais não fossem católicos eu também não era. Por isso fui sempre à missa e à catequese mas tive de deixar por causa dos estudos mas agora voltei para fazer a última etapa.

E85: E achas que essa fé deles poderá ter sido uma ajuda para eles?

B85: Sim, para a minha avó e a minha mãe. A minha avó está-me sempre a dizer isso, que foi Maria que me ajudou. Eu penso que sim que foi graças a Deus que estou aqui!

E86: E como é que tu vês o teu futuro?

B86: Então acho que vai ser igual ao dos outros, vai ser bom futuro sabendo que vou ter aquelas limitações.

E87: E como é que vives a tua saúde? Consideras-te uma pessoa mais atenta?

B87: Sim, sim. A minha mãe desde pequenino mandava-me para a escola um kit de primeiros socorros com compressas e tudo para se eu me aleijasse pôr logo para o meu sangue... porque ela já sabia da Hepatite B mas eu não. Agora no Natal, o meu primo já tem 17 e ele já bebe vinho e assim e no dia a seguir a minha mãe acordou a dizer que tinha sonhado que eu estava a beber e ela dizia que me ia bater e assim [risos]

E88: E achas que isso vai ser limitativo quando começares a sair à noite com os teus amigos, por exemplo?

B88: Sim, eu vejo isso já. Eu tenho curiosidade. Eu sei que o álcool faz mal e não iria abusar, é só aquela coisa de experimentar uma coisa nova. Era só mesmo por experimentar. Houve uma vez que fomos sair e eles estavam a beber cerveja e eu bebi um sumo, pronto também não foi nada de coiso, só que...

E89: E o que é que tu sentes nessa altura?

B89: Sinto que tenho curiosidade de beber.

E90: E eles como é que reagiram? Fizeram-te perguntas?

B90: Não perguntaram assim muito, só um ou dois é que perguntaram e eu “oh porque não posso” e mais nada.

E91: Mas não lhe contas nada?

B91: Não isso não. (...) Eu não gosto muito de contar aos outros. Eu tento sempre marcar os exames e idas aos hospitais para as férias e para os dias que tenho livres mas há alturas que não dá. O ano passado houve duas vezes que tive de faltar e o meu melhor amigo começou logo a perguntar se estava tudo bem e eu disse “está, não te preocupes”.

E92: E o teu melhor amigo sabe da tua doença?

B92: Não, ele não sabe. Eu não tenho assim melhor amigo. Eu nunca tive assim desde cedo uma pessoa próxima e continuar assim durante muito tempo, nunca tive. Eu vivi em Z até ao 5º/6º ano e a partir daí fui formando amigos-vizinhos e na escola ia tendo assim pessoas que ia mais a casa deles ou assim mas mais nada. Mas aí era criança e quase não sabia. Agora no ensino secundário comecei a fazer isto mas não... Não é que tenha vergonha do que vai acontecer porque não vai acontecer nada, não fiz mal a ninguém... mas... é aquela coisa contar ou não contar só a mim é que me interessa, aos outros não. E também não quero aquilo do “coitadinho”.

E93: Achas que há muito essa ideia?

B93: Depende das pessoas. Por exemplo aqui acho que não. Eu sei de barnabés que tiveram problemas e tiveram de sair de escola e perderam um ano, eu, graças a Deus, não perdi nenhum ano. Ou seja, aí quase de certeza que iam notar a falta e era normal que contasse. Agora assim não estou a ver porque contar ou não contar não vai alterar nada.

E94: Pronto, muito bem. Da minha parte já está tudo. Se não tens nada para me contar terminamos por aqui. Mas agradeço-te imenso mesmo pela tua participação!

Tabela de Análise de Conteúdo da Entrevista

1) Doença

1.1) Vivência do diagnóstico

| | | | |
|--|--|---|--|
| <p>Lembra-se como é que foi diagnosticada? / Como viveu essa altura?</p> | <p>B8: A mim foi mais quando comecei a vir aos campos de férias e depois comecei a ver o que é que era.. que era uma colónia. Comecei a vir à Acreditar e tenho lá fotografias dos passeios que ia à Expo, ao teatro... e a minha mãe começou-me a contar e eu aceitei, não é? E até gosto de estar aqui [Acreditar]!</p> <p>B11: Não falo, nem com a minha mãe nem com ninguém [silêncio] Só mesmo com... pronto as pessoas da minha família sabem, mas mais nada. [relativamente a E11: Portanto não costumas falar dessa altura dos tratamentos e da doença com a tua mãe, é isso?]</p> <p>B83: Sim porque comecei a pensar mais nas coisas e sei que houve vezes em que ia ver fotografias antigas de outras festas e assim e de Natal e que... se calhar esses barnabés que estão lá nessas fotografias acabaram por morrer e eu não sei e eu estive com eles e... se calhar gostava de vê-los outra vez, mas não sei como se chamam. A minha mãe é capaz de os reconhecer mas... não sei. Agora é que eu comecei a pensar. Quando eu era miúdo e ia aos teatros se calhar nem pensava, nem me lembrava da palavra e vinha aqui ao hospital e nem sabia que... pensava que era uma coisa normal. Depois com os tratamentos é que comecei a pensar mais nisso.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento do diagnóstico • Recordação vaga da experiência/vivência no momento do diagnóstico • Tranquilidade emocional devido ao desconhecimento e incompreensão da situação clínica | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do conhecimento da realidade da doença</p> |
|--|--|---|--|

| | | | |
|--|--|--|--|
| Lembra-se do que pensou na altura? E aqueles que lhe eram próximos? | <p>B12: Não sei [silêncio] Pensei que era um sortudo e que não... que afinal estava aqui era para alguma razão... pronto é isso! [relativamente à consciencialização e conhecimento da experiência passada de doença]</p> <p>B32: Acho que ficou muito triste e... chorar [a mãe]. Penso que estava sempre ao pé de mim, dormia lá ao pé de mim, esteve sempre ao meu lado. O meu pai não podia porque tinha de ficar por casa, vinha cá às vezes e os meus avós também. E era a minha mãe que ficava cá sempre.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Dificuldade em descrever a reacção emocional no momento do diagnóstico: revela algum alívio e tranquilidade emocional • Descrição da reacção emocional da mãe no momento do diagnóstico: tristeza | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do conhecimento da realidade da doença</p> |
| O que recorda como mais negativo? E mais positivo? (relação com os profissionais de saúde) | | | |
| Teve algum acompanhamento/apoio? | | | |
| Teve contacto com voluntários? (acção desses voluntários; grau de importância; possíveis motivações) | <p>B14: Eu penso que sim, que iam lá ao hospital e a minha mãe também tinha sempre contacto... Por exemplo, não era só eu no quarto, havia outras crianças e outras mães e era normal desabafos e assim.</p> <p>B15: Eu acho que sim. Conhecer pessoas novas e que estavam na mesma situação, acho que sim que foi bom [para a mãe].</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização e reconhecimento da importância do apoio dos voluntários • Valorização da partilha de experiências semelhantes e da | <p><u>Categoria</u></p> <p>Contacto com voluntários no momento do diagnóstico</p> |

| | | | |
|--|---|---|---|
| dos voluntários) | | presença de um testemunho real de esperança | |
| 1.2) Impacto da Doença | | | |
| Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida? | B17: Trouxe. Há coisas que eu não posso fazer... Por exemplo beber álcool, drogas não [risos]. Mas por exemplo a quimioterapia baixou-me um bocadinho o nível de crescimento. Tenho andado agora a fazer uns tratamentos à parte. | <ul style="list-style-type: none"> Referência a alterações físicas e sociais/recreativas | <u>Categoria</u> Alterações nas dimensões de vida durante o processo de doença |
| O que mudou e de que forma? | <p>B21: Sim, é uma mãe galinha! A minha mãe é muito próxima de mim e quer sempre saber o que estou a fazer. A minha mãe, a minha avó, o meu pai também... estão sempre em cima de mim. Alterou um bocadinho. / B22: Às vezes quero estar sozinho com os amigos e assim e ela [mãe] está sempre a perguntar... Mas isso quer dizer, pronto, que é boa mãe, não é? / B23: Positivo, mas às vezes... limita!</p> <p>B24: Ele [irmão] sabe mas não sei se percebe completamente. Sabe da Acreditar porque vem às festas de Natal também e ganha presentes e assim. E sabe dos campos, não é? Não ia estar fora e “onde é que ele vai?”. E quando faço voluntariado ele também sabe quando é que eu venho cá. Mas não sabe assim especificamente o que é, penso eu. / B25: Eu nem noto que ele tenha curiosidade em saber isso. Mas não acho que alterou.</p> | <ul style="list-style-type: none"> Identificação de alterações nas atitudes educativas da família (maior sobreprotecção no sentido da vigilância) e das suas repercussões no contexto social Alterações consequentes à doença foram integradas e normalizadas na relação fraterna | <u>Categoria</u> Alterações nas dimensões de vida durante o processo de doença |
| O que recorda como | B41: Sim. Por exemplo, às vezes quando vou ao 7º andar que é a Pediatria | <ul style="list-style-type: none"> Aspectos negativos: | <u>Categoria</u> |

| | | | |
|---|--|---|---|
| mais negativo? E positivo? | lembro-me perfeitamente de andar de triciclo naqueles corredores. Disso eu lembro-me! E de andar com aquela coisinha [suporte dos tratamentos] atrás de um lado para o outro. Isso eu lembro-me! Mas por exemplo não gosto de ver as pessoas nas macas, não aqui... Mas onde eu vou fazer aquele tratamento a Santa Maria, o cheiro e... não gosto muito. | confronto com ambiente hospitalar <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos positivos: momentos de lazer e rotinas de cuidados de saúde | Avaliação do processo de doença |
| Como é que lidou com essas situações? | | | |
| Que tipo de ajudas teve? | | | |
| 1.3) Vivência do Tratamento | | | |
| E em relação aos tratamentos o que é que recorda? | <p>B9: Pronto! Tratamentos e assim eu não me lembro de quase nada. Sei que a minha mãe se lembra, não me conta, não me contou propriamente, mas eu já ouvi conversas com familiares mas não foi nada em concreto, claro!</p> <p>B27: Não sei, não me lembro. A minha mãe é capaz de se lembrar mas eu não sei nada.</p> <p>B36: [relativamente ao tratamento actual] Não sei. Às vezes, por exemplo,. estou na consulta e... dizerem que tenho de fazer aquele tratamento e, por exemplo, este que estou a fazer agora, quando o comecei há dois anos ainda era aquela mentalidade... pensei “tratamento?” e pronto vieram-me as lágrimas aos olhos, mas depois fui vendo que era só uma injeção e fiquei logo aliviado... e não dói.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Evitamento do diálogo sobre processo de doença no contexto familiar • Recordação vaga da experiência/vivência do processo de tratamento • Referência aos aspectos positivos/actividades de lazer do período de hospitalização e à | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do tratamento</p> |

| | | | |
|---------------------------------|--|---|-------------------------|
| | <p>Mas quando dizem que qualquer coisa está mal... por exemplo, da Hepatite B houve... estive também a fazer, antes destes comprimidos que estou a tomar, estive a fazer também uma injeção e essa custava-me porque tinha de ser todas as 6ª f, todas as semanas. Podia ser eu mas custava-me e tinha a barriga toda vermelha e cheia de manchas e não deu nada no final. Portanto agora tive de passar para os comprimidos e esses comprimidos podem ser para a vida inteira, até não encontrarem outro sistema... Se é que há algum! E custa ter de estar sempre com apoio.</p> <p>B44: Tenho noção... não tenho noção... Ainda agora quando soube que... Por exemplo, este tratamento da Hepatite B ainda nunca tinham feito em rapazes, só a partir dos 18, 17 anos e foi a primeira vez que se fez... Só que a minha mãe fica sempre naquela, quando as médicas lhe dizem que se vai fazer algum tratamento também fica com a lágrima no olho ou fica sempre a pensar “poças, ainda não passou nada disto!”</p> <p>B80: Sim, não posso falar muito do tratamento porque eu não me lembro muito bem. Lembro-me só se for ao 7º andar. E por exemplo há uma coisa... se eu for ao hospital, eu não conheço o hospital por dentro. Não me lembro! Se for ao 7º andar sei que andava ali de trotinete, triciclo e lembro-me das médicas e das enfermeiras que andavam lá. Outra coisa que... é o hospital de dia, isso aí também é novo para mim e não conhecia bem.</p> | <p>equipa de saúde</p> <ul style="list-style-type: none"> • Referência a tristeza e cansaço consequentes aos tratamentos e aos efeitos adversos • Referência a frustração e desesperança relativamente à ineficácia dos tratamentos e à limitação das técnicas terapêuticas | |
| Como decorreu o seu tratamento? | | | |
| E o que recorda como | B39: Então acho que foi há 2 anos e ainda era assim rapazito e então pensei que | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: | <u>Categoria</u> |

| | | | |
|---|--|--|--|
| mais negativo? E mais positivo? | era assim uma coisa pior. Pensei nas injeções mas pensei que... naquela altura, por exemplo, ainda doíam mas podia ser outra coisa qualquer... por exemplo, eu estar na escola com os amigos e tivesse de estar a... faltar e eles podiam estar a questionar e eu não queria isso. Mas depois foi muito mais leve. | desconhecimento sobre processo de tratamento, tratamentos aversivos e impacto e repercussões sociais da realização dos tratamentos <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos positivos: não são referidos | Avaliação do processo de tratamento |
| Que estratégias utilizou para lidar com esses momentos? | | | |
| Como era a sua relação com os profissionais de saúde? | | | |
| Que importância tiveram durante o seu tratamento? | | | |
| O que recorda como mais negativo nesse contacto? E o mais | <p>B36: Não sei. Às vezes por exemplo estou na consulta e... dizerem que tenho de fazer aquele tratamento (...)</p> <p>B37: Positivo é a amizade. Por exemplo se não disserem aquilo de uma forma bruta e se nos alegrarem pronto. / B38: Primeiro falam com a minha mãe mas eu</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: necessidade de realizar tratamentos aversivos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o tratamento</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| positivo? | estou lá sentado também e oiço, pronto. Com a minha mãe têm outra linguagem, mas depois viram-se para mim e dizem. E sinto mais tranquilidade, dizem que não vai ser nada... | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos positivos: apoio, compreensão e competência profissional | |
| <p>Teve nessa altura relação com voluntários?</p> <p>Se sim, em que é que ajudou? / Sentiu essa falta?</p> | <p>B14: Eu penso que sim, que iam lá ao hospital e a minha mãe também tinha sempre contacto... Por exemplo, não era só eu no quarto, havia outras crianças e outras mães e era normal desabafos e assim.</p> <p>B15: Eu acho que sim. Conhecer pessoas novas e que estavam na mesma situação, acho que sim que foi bom [para a mãe].</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização e reconhecimento da importância do apoio dos voluntários • Valorização da partilha de experiências semelhantes e da presença de um testemunho real de esperança | <p><u>Categoria</u></p> <p>Contacto com voluntários durante o processo de tratamento</p> |
| <p>Durante esse tempo alguma vez sentiu que poderia ajudar alguém?</p> | | | |
| <p>Assistiu a alguma situação de ajuda que o tenha marcado?</p> | | | |

| 2) Transição doente-sobrevivente | | | |
|--|---|--|--|
| 2.1) Vivência da transição e percepção sobre a saúde após a cessação do tratamento | | | |
| Depois a situação clínica ficou controlada. Lembra-se dessa altura? | | | |
| O que sentiu e pensou? | <p>B42: Agora vivo bem, não é? Não sei... Tento... como há muito barnabés eu penso “pronto sou um deles”... e estamos todos aqui, já estamos todos bem e vivemos normalmente... com algumas incapacidades mas vivemos normalmente.</p> <p>B45: [relativamente à reacção da mãe] Sim. Ficou aliviada. Ela só se lembra dos hospitais em que eu passei e quando passa nas ruas aqui em Lisboa que lhe marcam, não gosta de olhar. Mas deve ter ficado contente, não é?</p> <p>B86: Então acho que vai ser igual ao dos outros, vai ser um bom futuro sabendo que vou ter aquelas limitações.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Sentimento de vitória • Referência à cronicidade do problema • Descrição da reacção emocional da mãe no momento de transição para a sobrevivência: alívio e felicidade | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do momento de transição para a sobrevivência</p> |
| Qual o impacto que teve na sua vida? | <p>B18: Não, eu prefiro não falar [com os amigos]. Não é por ser gozado, de certeza que não ia ser gozado, eles iam perceber. Mas acho que não é importante e não quero voltar a falar disso. / B19: Em alguns amigos provavelmente, os mesmo amigos não haveria alteração mas há quem se aproveita de coisas...</p> <p>B91: Não isso não. (...) Eu não gosto muito de contar aos outros. Eu tento sempre marcar os exames e idas aos hospitais para as férias e para os dias que tenho</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência a alterações nos relacionamentos interpessoais devido às repercussões da doença no contexto social/escolar • Evitamento da comunicação | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o período de sobrevivência</p> |

| | | | |
|---|---|--|--|
| | <p>livres mas há alturas que não dá. O ano passado houve duas vezes que tive de faltar e o meu melhor amigo começou logo a perguntar se estava tudo bem e eu disse “está, não te preocupes”.</p> <p>B92: Não, ele não sabe. Eu não tenho assim melhor amigo. Eu nunca tive assim desde cedo uma pessoa próxima e continuar assim durante muito tempo, nunca tive. Eu vivi em Z até ao 5º/6º ano e a partir daí fui formando amigos-vizinhos e na escola ia tendo assim pessoas que ia mais a casa deles ou assim, mas mais nada. Mas aí era criança e quase não sabia. Agora no ensino secundário comecei a fazer isto mas não... Não é que tenha vergonha do que vai acontecer porque não vai acontecer nada, não fiz mal a ninguém... mas... é aquela coisa contar ou não contar só a mim é que me interessa, aos outros não. E também não quero aquilo do “coitadinho”.</p> <p>B93: Depende das pessoas. Por exemplo aqui acho que não. Eu sei de barnabés que tiveram problemas e tiveram de sair de escola e perderam um ano, eu, graças a Deus, não perdi nenhum ano. Ou seja, aí quase de certeza que iam notar a falta e era normal que contasse. Agora assim não estou a ver porque contar ou não contar não vai alterar nada.</p> | aberta sobre o processo de doença | |
| <p>Mudou alguma coisa? Porquê e de que forma?</p> | <p>B17: Trouxe. Há coisas que eu não posso fazer... Por exemplo beber álcool, drogas não [risos]. Mas por exemplo a quimioterapia baixou-me um bocadinho o nível de crescimento. Tenho andado agora a fazer uns tratamentos à parte.</p> <p>B21: Sim, é uma mãe galinha! A minha mãe é muito próxima de mim e quer sempre saber o que estou a fazer. A minha mãe, a minha avó, o meu pai também... estão sempre em cima de mim. Alterou um bocadinho.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação dos efeitos adversos dos tratamentos • Identificação dos aspectos negativos consequentes à doença: restrições na vida social/recreativa | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o período de sobrevivência</p> |

| | | | |
|--|---|---|--|
| | | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação de alterações nas atitudes educativas da família (maior sobreprotecção no sentido da vigilância) | |
| E a relação com os profissionais de saúde alterou-se? | <p>B34: Sim. Como já foi há muito tempo, agora há muito pessoal novo, mas ainda há médicos que eu conheço e da minha altura... E também pela minha alcunha que é o X, eles conhecem-me e eu também ainda me recordo dos médicos e das enfermeiras. E a minha quando vem cá, quando vimos às consultas, fala sempre com todos e pronto.</p> <p>B35: É de proximidade com aqueles mais antigos. Por exemplo, agora há uns médicos que eu tenho que como são novos ainda estou naquela de... não tem aquela amizade.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Relação satisfatória com equipa médica que acompanhou o processo de doença • Relação formal com nova equipa médica | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o período de sobrevivência</p> |
| Como diria que confrontou essa situação nova? Foi fácil? | <p>B43: Bem... [vivência relativamente à limitações]</p> <p>B84: Eu fui muito influenciado pela minha família porque eles são católicos e a minha avó está sempre a dizer-me isso, que eu estou aqui por causa da Virgem Maria e assim... e eu concordo com ela, mas fui muito influenciado por ela. Se calhar se os meus pais não fossem católicos eu também não era. Por isso fui sempre à missa e à catequese, mas tive de deixar por causa dos estudos, mas agora voltei para fazer a última etapa. / B85: Sim, para a minha avó e a minha mãe. A minha avó está-me sempre a dizer isso, que foi Maria que me ajudou. Eu penso que sim que foi graças a Deus que estou aqui!</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Religião • Suporte emocional da família | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estratégias de confronto com a sobrevivência</p> |

| 3) Sobrevivência | | | |
|---|--|---|--|
| 3.1) Conceito individual de sobrevivência | | | |
| O que é para si ser um Barnabé? Qual a importância? | <p>B30: Sinto. [relativamente a E30: Nesta fase em que tu te recordas e que estás mais crescido, tens alguém... Tu dizes que não gostas muito de pensar nisso nem de falar sobre a tua doença... Sentes que há alturas que precisas de falar sobre este tema? E com quem é que tu te sentes mais à-vontade? Quem é o teu apoio?] Eu penso que falamos mais disso nos campos com os barnabés. Não é agora com um amigo ou assim que não conhece... Podemos-lhe explicar, mas com os barnabés estamos mais à-vontade ou então com a F., a monitora, que já conhecemos e estamos mais à-vontade com ela.</p> <p>B31: Sim, é isso. Estar a falar assim com um amigo meu que não perceba nada, é... pronto não sei qual é que vai ser a reacção dele, enquanto que se for com um barnabé percebe logo. Pode questionar, mas já sabe... estive numa situação semelhante.</p> <p>B46: [silêncio] É mais por querer ajudar os outros porque... Por exemplo, naquele dia em que fizemos a festa, é ver aquelas crianças que estão em tratamento e divertirmo-nos com elas para que possam ter as mesmas oportunidades e é isso que a Acreditar faz. É para que as crianças com cancro tenham as mesmas oportunidades que os outros, que as outras crianças têm.</p> <p>B61: Isso é o que a gente faz aqui! Primeiro pergunta-se se sabe o que é a Acreditar. Se não conhece define-se que procura fazer com que as crianças que tiveram cancro tenham as mesmas possibilidades que as outras crianças e depois</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Descrição do conceito assente na definição da Acreditar • Descrição centrada na experiência individual e no apoio e compreensão empática | <p><u>Categoria</u></p> <p>Conceito de sobrevivência</p> |

| | | | |
|--------------------------|--|--|---|
| | explico que eu pertenço a um grupo que é os barnabés que são pessoas, crianças e jovens que já viveram a doença e que agora estão num bem-estar de saúde e se as pessoas depois querem ser barnabés. | | |
| Tem contacto com outros? | B47: Sim, sim por causa dos campos... | <ul style="list-style-type: none"> Existe contacto entre os barnabés | <u>Categoria</u> Relação com os barnabés |
| Como é esse contacto? | <p>B48: Alguns é só quando há este voluntariado ou mesmo os campos de férias, outros é... Por exemplo, a S está na minha escola e vejo-a todos os dias.</p> <p>B50: Não, a gente [TC e S] só se vê às vezes... quando vai a passar ou quando há alguma festa. Por acaso às vezes encontramos-nos porque as salas são ao lado uma da outra e quando há alguma festa falamos no intervalo “então vais?”, mas mais nada.</p> <p>B51: Como estamos muito distantes é difícil mas, por exemplo, na minha festa de anos convidei alguns que não puderam ir, mas o B foi. Estivemos juntos, passeio e fomos ao cinema.</p> | <ul style="list-style-type: none"> Contacto e relação são influenciados pela distância do local de residência e pelo tipo de actividades e interesses partilhados | <u>Categoria</u> Relação com os barnabés |
| Quando é que se iniciou? | B49: Não, eu soube num campo de férias. Quando fui, ela [S] não tinha cabelo e assim e eu nessa altura acho que já não estava em tratamento. E outro também foi assim, também o conheci assim. | <ul style="list-style-type: none"> Contacto maioritariamente iniciado no período pós-tratamento | <u>Categoria</u> Relação com os barnabés |

3.2) Vivência Actual

Hoje como vive a sua saúde?

B10: Neste momento tenho a internet e posso ver. Tenho ido lá algumas vezes ao site da associação e há os livrinhos também que ainda tenho lá em casa.

B28: Sim. Eu tenho um tratamento que é para o crescimento. Não é vacina, é... é... é uma injeção. Tenho de levar de mês a mês e é para o crescimento. Eu estou a crescer muito pouco, os ossos estão a alargar e pronto. E o outro é que eu tenho o vírus Hepatite B que na minha mãe... foi quando eu tirei o catéter que... na minha mãe... como é que eu hei-de dizer... o vírus expandiu-se logo... e a minha mãe ficou muito doente mas eu não. Eu... ele está cá mas está... adormecido e os comprimidos é para ver se a carga viral diminui. / **B29:** Não, não. Posso ir ao centro de saúde ou a uma clínica. [realizar tratamento actual]

B42: Agora vivo bem, não é? Não sei... Tento... como há muitos barnabés, eu penso “pronto sou um deles”... e estamos todos aqui, já estamos todos bem e vivemos normalmente... com algumas incapacidades, mas vivemos normalmente.

B87: Sim, sim. [considera-se mais vigilante] A minha mãe desde pequenino mandava-me para a escola um kit de primeiros socorros com compressas e tudo para se eu me aleijasse pôr logo para o meu sangue... porque ela já sabia da Hepatite B mas eu não. Agora no Natal, o meu primo já tem 17 e ele já bebe vinho e assim e no dia a seguir a minha mãe acordou a dizer que tinha sonhado que eu estava a beber e ela dizia que me ia bater e assim [risos].

B88: Sim, eu vejo isso já [há limitações]. Eu tenho curiosidade. Eu sei que o álcool faz mal e não iria abusar, é só aquela coisa de experimentar uma coisa nova. Era só mesmo por experimentar. Houve uma vez que fomos sair e eles

- Necessidade de procura de informação sobre o processo de doença

- Identificação de alterações nas atitudes da mãe (maior sobreprotecção no sentido da vigilância)

- Maior preocupação e vigilância com o estado de saúde

- Referência a sequelas dos tratamentos

- Há necessidade de cuidados de saúde permanentes

- Aumento do sentido de competência relacionada com o tratamento actual e adesão às recomendações médicas

Categoria

Vivência/experiência do estado de saúde actual

| | | | |
|--|--|---|---|
| | estavam a beber cerveja e eu bebi um sumo, pronto também não foi nada de coiso, só que... / B89: Sinto que tenho curiosidade de beber. / B90: [relativamente à reacção dos amigos] Não perguntaram assim muito, só um ou dois é que perguntaram e eu “oh porque não posso” e mais nada. | | |
| Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida actual? | <p>B17: Trouxe. Há coisas que eu não posso fazer... Por exemplo beber álcool, drogas não [risos]. Mas por exemplo a quimioterapia baixou-me um bocadinho o nível de crescimento. Tenho andado agora a fazer uns tratamentos à parte.</p> <p>B26: Positivo... passei a reflectir mais e a estar mais nestas áreas de voluntariado. Já fiz alguns trabalhos de voluntariado. E negativos... foram mesmo esses impactos.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência a alterações físicas e sociais/recreativas • Interesse pelo voluntariado | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida no período de sobrevivência</p> |
| Em que medida considera que a doença é responsável pelo que pensa e pela maneira como hoje vive? De que forma? | <p>B82: Penso que só a partir de agora e só a partir desta idade e penso que só por causa da... é o que eu digo, está tudo interligado... foi... comecei a pensar nisso por causa da disciplina de Filosofia que me obriga a pensar nas coisas... Por exemplo, eu sou católico mas uma das coisas que eu não consigo dizer nada é quando estão contra Deus. Então eu estou a acreditar e eles estão contra? Mas se calhar eles têm razão! É como no aborto, eu concordo com umas coisas e não concordo com outra... então em que é que eu fico? No talvez, não sei!</p> <p>B83: Sim porque comecei a pensar mais nas coisas e sei que houve vezes em que ia ver fotografias antigas de outras festas e assim e de Natal e que... se calhar esses barnabés que estão lá nessas fotografias acabaram por morrer e eu não sei e eu estive com eles e... se calhar gostava de vê-los outra vez mas não sei como se chamam. A minha mãe é capaz de os reconhecer mas... não sei. Agora é que eu</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Questões existenciais/espirituais • Procura de confronto e elaboração da experiência passada | <p><u>Categoria</u></p> <p>Impacto e influência da doença na experiência individual do sobrevivente</p> |

| | | | |
|---|---|--|--|
| | <p>comecei a pensar. Quando eu era miúdo e ia aos teatros se calhar nem pensava, nem me lembrava da palavra e vinha aqui ao hospital e nem sabia que... pensava que era uma coisa normal. Depois com os tratamentos é que comecei a pensar mais nisso.</p> | | |
| <p>Actualmente, em termos emocionais, como é que costuma sentir-se quando pensa no período da doença?</p> | <p>B20: Fico triste quando vejo alguma reportagem na televisão ou assim. Fico triste e penso que há muita gente que não se safa e eu safei-me.</p> <p>B81: Por um lado é bom [não se recordar da experiência passada] porque não me preocupo com isso mas por outro... faz parte do meu passado e talvez tenha curiosidade. Por exemplo, a farmácia ou assim não conhecia nada daquilo. Quando eu entrei lá pela primeira vez para ir buscar uns medicamentos com a minha mãe pus-me assim a olhar e tal...</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Reviver directamente episódios de tratamento e o sofrimento dos doentes causa instabilidade emocional • Doença como parte integrante do percurso de vida • Recordação vaga da experiência/vivência do processo de doença causa menos instabilidade emocional | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência emocional da experiência passada no período de sobrevivência</p> |
| <p>Considera que a doença afectou a sua qualidade de vida? De que forma?</p> | <p>B42: Agora vivo bem, não é? Não sei... Tento... como há muitos barnabés, eu penso “pronto sou um deles”... e estamos todos aqui, já estamos todos bem e vivemos normalmente... com algumas incapacidades, mas vivemos normalmente.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Cancro não interfere com a qualidade de vida • Referência a sequelas dos tratamentos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da qualidade de vida no período de sobrevivência</p> |

| 4) Voluntariado como actividade regular | | | |
|--|--|--|---|
| 4.1) Actividade(s) Praticada(s) | | | |
| Que actividade pratica na Acreditar? Com que regularidade? | <p>B52: (...) Até houve uma vez que a F. não tinha nada preparado e a gente apareceu aqui e estivemos só a brincar e não fizemos nada. E depois a F. é que nos contou do barnabé e estive a explicar-nos mesmo o que era e o que não era, deu-nos uns papéizinhos para ler e a partir daí somos um grupo de quatro que começámos a formar e vamos ali ao Pavilhão Lions recolher barnabés para a estatística para ver o que é que podemos fazer nos campos de férias.</p> <p>B53: Brincar com os meninos. Por exemplo, nestas festas como foi a outra.</p> <p>B54: Neste caso foi o grupo da barnabé M que fez “o voluntariado” em Área Projecto, portanto foi ela que fez a festa. Mas no Carnaval ou no Halloween fizemos aqui as festas, só que há muitos que não puderam vir porque moram longe. Mas de resto marcamos um dia e uma hora e vamos ali quando as pessoas estão nas consultas, mais as crianças, e vamos perguntar se conhecem a Acreditar ou não e se já são barnabés ou não. Damos uma folha de inscrição com os dados para saber o que é que mais gostam de fazer, onde é que gostariam de ir... que é para a Acreditar poder saber e fazer os campos de férias ou assim.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Descrição das actividades praticadas: recrutamento e acolhimento de barnabés; actividades lúdicas e organização de actividades recreativas | <p><u>Categoria</u></p> <p>Actividades desenvolvidas na Associação Acreditar</p> |
| Já praticou ou pratica outro tipo de voluntariado? | <p>B55: Não, este foi mesmo a primeira vez.</p> <p>B56: Sim, tenho [relativamente a E56: E tens interesse em fazer outro tipo de voluntariado?] Ligado a crianças. Se calhar não tanto ligado a idosos mas se</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Prática de voluntariado exclusiva na Acreditar • Interesse no envolvimento noutras acções de voluntariado | <p><u>Categoria</u></p> <p>Prática de outras acções de voluntariado exteriores à Associação</p> |

| | | | |
|--|--|---|--|
| | <p>calhar seria giro a sem-abrigo. Se calhar mais com crianças.</p> <p>B58: Sim, sim. [participação futura em contexto não hospitalar] Até porque já convivi e já estive em ATL's e também monitor, por exemplo.</p> <p>B60: (...) Sim, já pensei que, um dia quando tiver mais de 18 anos, possa vir a fazer voluntariado noutros sítios. Isso já pensei.</p> | em diferentes contextos | Acreditar |
| Qual/ Onde? Porquê? Há quanto tempo? | | | |
| O que o fez mudar de actividade? / O que o faz continuar as actividades em simultâneo? | | | |
| 4.2) Motivações | | | |
| O que é para si o voluntariado? | <p>B62: Um voluntário é poder ajudar. Também vem da... eu sou Cristão e agora estou a fazer o Crisma e o voluntário e o querer ajudar é a próxima etapa depois do Crisma e... mas não foi... eu fui para o crisma depois de ser voluntário, ou seja... era uma etapa que me faltava na catequese, tive de deixar por causa dos estudos e pensei “pronto vou fazer agora que estou integrado”. Até na escola fala-se dessas coisas de voluntariado e de ajudar e não ajudar. Pronto, está tudo</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Solidariedade • Voluntariado associado a motivações religiosas | <p><u>Categoria</u></p> <p>Definição de voluntariado</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | relacionado na altura certa. | | |
| Quando e como é que começou a pensar envolver-se nesta actividade? Porquê? | <p>B4: Portanto eu tive a doença muito pequeno, tinha 3 meses e depois de já ter feito o tratamento a minha mãe soube das actividades da Acreditar, então eu ia ao teatro. Ao teatro lembro-me de ir em pequenino. Só que agora vim com outra barnabé, quando me falaram de um campo de férias... eu fui e passei a estar mais tempo na Acreditar porque soube do voluntariado... porque a F. me contou e vim sempre com outra barnabé que é a P e... passei a vir.</p> <p>B7: Sim. Houve um tempo que não... que não sabia. Portanto quando era mais pequenino era mais a minha mãe que me mantinha em contacto. Depois foi uma senhora aqui da Acreditar que disse à minha mãe e comecei a vir aos campos de férias e foi a partir daí que comecei a fazer o voluntariado. / B16: Sim, sim! [costuma falar sobre o voluntariado com a mãe] Sempre que vou aos acampamentos ela pergunta-me sempre este vai ou aquele vai porque conhece as mães.</p> <p>B13: Então podia ter morrido, não é? E não morri e como... e isso é uma das razões que me leva a fazer voluntariado para incentivar as crianças que tiverem essa doença que não... para acreditarem sempre e não pensarem que vão morrer.</p> <p>B59: Não sei. É mesmo só por ajudar e também é para passar o tempo às vezes. E se calhar também é para recordar alguma coisa, se calhar também faz bem não esquecer... Mas isto não se esquece porque está sempre em contacto.</p> <p>B60: Sim, se calhar pode ser importante. [relativamente a E60: E, por exemplo, alguma vez pensaste que o voluntariado poderia ser importante para a tua carreira</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Motivações: conhecimento da Acreditar, experiência passada, necessidade de ajudar e consciência da importância do apoio e compreensão empática para os pais e os doentes, ocupação de tempo, carreira profissional | <p><u>Categoria</u></p> <p>Motivação para o voluntariado</p> |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | e para o teu currículo ou nunca pensaste nisso?] | | |
| Houve alguma coisa que tenha servido de estímulo? Algo que tenha sido determinante? | <p>B7: (...) Depois foi uma senhora aqui da Acreditar que disse à minha mãe e comecei a vir aos campos de férias e foi a partir daí que comecei a fazer o voluntariado</p> <p>B52: Penso que foi o ano passado na Páscoa. Eu no Verão fui a um campo de férias, conheci a P e começámos a falar no msn e depois nas férias da Páscoa, penso eu. Ela disse-me que vinha cá à Acreditar brincar com as crianças e ajudar. E eu como não tinha nada para fazer em casa nas férias disse-lhe que também podia vir e ela perguntou-me se eu queria vir e eu vim com ela.</p> <p>B64: Sim, sim. Vejo os palhaços do Nariz Vermelho e quando ia às festas os voluntários têm sempre aquelas camisolas diferentes e são eles que organizam as festas e andam sempre de um lado para o outro a preparar as coisas. E não só os voluntários aqui da Acreditar, os ATL's... estão sempre prontos a ajudar e é isso... eu gosto de ajudar!</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento da Acreditar • Exemplo de uma amiga • Contacto com voluntários | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estímulo para o envolvimento no voluntariado</p> |
| 4.3) Objectivos | | | |
| O que é que gostaria de atingir com as acções de voluntariado que pratica? | <p>B65: Eu queria que, ao fazer este voluntariado, as pessoas que tivessem em baixo e o seu estado de espírito estivesse triste que... mudá-las, passem a contentes.</p> <p>B79: (...) Por exemplo para o Banco Alimentar... mesmo com a pobreza e a crise as pessoas continuam a dar, mas havia de ser não só para aquela mas também para todas porque se não as associações não têm meios para se propagar. Se calhar devia haver mais publicidade. Por exemplo, agora com o facebook há cada</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Contribuir para o bem-estar e satisfação dos outros • Incentivar ao voluntariado e solidariedade das pessoas | <p><u>Categoria</u></p> <p>Objectivos da prática de voluntariado</p> |

| | | | |
|---|---|---|--|
| | vez mais pessoas e muitos comentários e eu gosto disso. É muito bom para nós! | | |
| O que o faz continuar? | <p>B66: É uma coisa que me dá gosto de fazer e que não me impede... ou seja, tendo o meu tempo livre posso fazer à vontade e... não dá trabalho porque gosto de fazer e...</p> <p>B67: Não, não vejo como uma obrigação. Não é aquela coisa de ter de me levantar e “epá tenho de ir para a escola” [risos]</p> <p>B79: É por isso é que eu se calhar tenho mais afinidade aqui com a Acreditar porque tenho mais raízes do que, por exemplo, com o Banco Alimentar. (...)</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Bem-estar e satisfação pessoais • Actividade prazerosa • Laço afectivo à Acreditar | <p><u>Categoria</u></p> <p>Motivação para o voluntariado</p> |
| 4.4) Vivência do Voluntariado | | | |
| Qual o sentido e o significado do voluntariado na sua vida? | <p>B66: É uma coisa que me dá gosto de fazer e que não em impede... ou seja, tendo o meu tempo livre posso fazer à vontade e... não dá trabalho porque gosto de fazer e...</p> <p>B68: É importante! Se calhar porque, eu não sei, mas se calhar fizeram isso por mim. Não me lembro mas se calhar fizeram isso pela minha mãe e por mim e eu sinto-me na obrigação de fazer isso pelos outros, de retribuir.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Contribuição para o bem-estar e satisfação pessoais • Actividade prazerosa • Voluntariado como forma de retribuição e agradecimento à instituição pelos cuidados prestados durante o processo de doença | <p><u>Categoria</u></p> <p>Sentido e significado do voluntariado</p> |

| | | | |
|---|---|---|--|
| Qual o impacto na sua vida? | <p>B59: (...) E se calhar também é para recordar alguma coisa, se calhar também faz bem não esquecer... Mas isto não se esquece porque está sempre em contacto.</p> <p>B66: É uma coisa que me dá gosto de fazer e que não em impede... ou seja, tendo o meu tempo livre posso fazer à vontade e... não dá trabalho porque gosto de fazer e...</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Possibilidade/necessidade de reviver a experiência passada • Realização pessoal | <p><u>Categoria</u></p> <p>Impacto do voluntariado na vida do voluntário</p> |
| E na vida daqueles a quem presta apoio? | <p>B13: Então podia ter morrido, não é? E não morri e como... e isso é uma das razões que me leva a fazer voluntariado para incentivar as crianças que tiverem essa doença que não... para acreditarem sempre e não pensarem que vão morrer.</p> <p>B40: Sinto sim! [voluntariado é importante para os outros] Nas reportagens que às vezes há, não só daqui mas dos sem-abrigo e das pessoas idosas também... e eu penso que, como já passámos por esta experiência, devemos ajudar os outros a pensar que não vai ser nada e que nós somos a prova que... a doença... pronto... E que nós estamos ali e que eles também vão ultrapassar.</p> <p>B70: Eles ao verem que está ali uma pessoa que também já passou por aquilo, desde pequenos que se habituam que vão pensar que... pronto, vão continuar a brincar e vai tudo correr bem, eu não vou prejudicar e, pronto, não pensam na morte.</p> <p>B71: Sim, penso que sim. Assim elas têm um exemplo a seguir e se seguirem esse exemplo podem... [relativamente a E71: E achas que é importante para essas pessoas saber que há casos de sucesso e ouvir a vossa experiência?]</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência à importância do apoio na perspectiva dos outros • Voluntariado como apoio emocional e testemunho real de esperança | <p><u>Categoria</u></p> <p>Impacto do voluntariado na vida dos outros</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| O que aponta como os aspectos positivos e negativos do voluntariado? Conte-me uma situação que avalie como muito positiva e outra que não tenha corrido tão bem. | <p>B72: Positivos é poder dar às pessoas aquilo que a gente tem e poder ajudá-las a mudar. Negativas... se calhar algumas pessoas aproveitam-se do voluntariado e vejo isso. Por exemplo, eu fiz um trabalho do voluntariado e a maior coisa que eu via na internet era que se devia pagar aos voluntários e eu... eu isso não acho. Um colega meu contou-me, eles sabem que eu faço voluntariado, mas não sabem que eu tive a doença, mas há uma coisa na escola que é o Parlamento dos Jovens e que tem de pôr medidas que é para melhorar a educação. A minha escola passou e uma das outras escolas pôs uma medida que era obrigar a fazer-se voluntariado. Eu fiquei assim a olhar para ele e ele concordou comigo que não... não se deve.</p> <p>B73: Uma boa é poder voltar a ver sempre os barnabés porque eu não estou sempre ao pé deles e depois a partir daí aproveitar esse dia não só para fazer o voluntariado mas também para fazer outras coisas. Negativo, talvez ser muito longe porque eu moro em Y e... mas tenho sempre gosto em vir cá.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: prática incorrecta do voluntariado e obtenção de benefícios secundários, distância do local de residência • Aspectos positivos: possibilidade de ajudar e continuidade do contacto com barnabés | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do voluntariado</p> |
| O que faz em relação aos negativos? Como é que os vive? | | | |
| 5) Mensagem Final | | | |
| 5.1) Experiência transmitida aos outros | | | |
| Para finalizar, o que é que gostaria que os | B74: Então mesmo que as pessoas não tenham nenhuma doença e estejam só assim em baixo porque não lhes acontece nada de bom na vida, que continuem a lutar porque não são nenhuns coitadinhos que estão... por exemplo, têm uma boa | <ul style="list-style-type: none"> • Alertar para a relativização dos problemas e a reavaliação positiva | <p><u>Categoria</u></p> <p>Transmissão da</p> |

| | | | |
|--|--|--|---|
| <p>outros soubessem ou compreendessem sobre a sua vida e os seus objectivos? O que é que gostaria de dizer-lhes?</p> <p>Que mensagem e porquê?</p> | <p>saúde, têm tudo para que a vida lhes corra bem. E depois dar estes exemplos, os barnabés e pessoas com Sida e que fazem desporto e assim, que estão sempre a acreditar e ultrapassam a doença. No caso da Sida não, mas que continuam em frente. Eu por acaso... agora disseram-me que se calhar para o ano vai haver Área Projecto e eu se calhar já tinha o voluntariado como um tema. / B75: Sim. E quase todos escolhem o Ecossistema e eu não estou para isso... o reciclar e essas coisas todas, mas eu não.</p> <p>B76: Isso que eu acabei de dizer que... para acreditarem sempre, o objectivo de vida deles e depois falar um pouco da Acreditar e dos barnabés e levar um barnabé. Também estou lá eu e a S e se calhar era mais fácil, mas se calhar levar uma pessoa mais... mais instruída sobre isso porque ela desenvolve assim de uma forma que lhe prestam atenção. Se for eu a falar não prestam assim essa atenção.</p> <p>B77: Não, não sei. Se calhar que devia haver um pouco mais de apoio nas associações. Por exemplo, noutro dia foi o Tim no Coliseu e era a favor da Acreditar e eu estive no fim a contar o dinheiro e havia muito cêntimos e havia muitos botões. / B78: Sim, as pessoas metiam botões. Outro era um vale de 20€e eu todo contente a pensar que era uma nota mas era um vale de 20€naquela loja do ouro... para comprar ouro ou lá o que é que é.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Alertar para aspectos espirituais positivos: sentido da vida e apreciação do quotidiano • Promoção e fornecimento de informação sobre do voluntariado | <p>experiência individual aos outros</p> |
|--|--|--|---|

E1: Queria saber o teu nome, antes de mais nada.

C1: C

E2: A tua idade?

C2: 17

E3: Tens 17 anos. Estás em que ano?

C3: No 11º

E4: Queres fazer o quê? O que é que tu pensas fazer?

C4: Quando eu tive o cancro queria seguir Enfermagem porque queria ajudar mas estou a ver que o futuro dos enfermeiros não está a ser muito agradável e eu não sei. Mas tenho ideia de seguir com saúde.

E5: Sabes que há imensos cursos na saúde, não é?

C5: A saúde é muito vasta.

E6: É! Tens uma série de cursos. Mas a ideia de não seres é enfermeira é mais por questões de...

C6: De futuro.

E7: De futuro, sim senhor. Tens irmãos?

C7: Tenho o T.

E8: Que idade tem o T?

C8: Agora tem 21 anos.

E9: Pois, é verdade. Já estivemos a falar dele lá em baixo [reunião de apresentação]. Tu fazes voluntariado?

C9: Sim.

E10: Há quanto tempo?

C10: Comecei em Novembro, já faço há um ano.

E11: Tu tiveste o quê?

C11: Tive leucemia linfoblástica aguda

E12: Há quanto tempo é que acabaram os tratamentos?

C12: Quando eu tinha 13 anos, agora tenho 17.

E13: Os tratamentos acabaram ou foi descoberta?

C13: Não. Quando eu tinha 6 anos foi descoberta a leucemia. Aos 13 anos deram-me como curada. Isso já foi há 4 anos. Há 4 anos que estou curada.

E14: E tu és voluntária, que tipo de acções é que tu realizas?

C14: É... Eu dou o meu testemunho às crianças e, por exemplo, quando são as crianças mais pequeninas elas não percebem eu falo mais directamente com os pais. Os adolescentes também se fala directamente com os adolescentes e com os pais.

E15: Mas vais ao hospital ou é só aqui na Acreditar?

C15: Vou ao hospital de 15 em 15 dias aos sábados no IPO, aos sábados de manhã.

E16: Passas lá a manhã toda?

C16: Das 11h as 14h.

E17: Como é que é isso? É duro ainda? Já não?

C17: No início é um bocadinho duro. Eu tive que andar a ser seguida por uma psicóloga porque foi naquela transição do 9º para o 10º.

E18: Foi duro voltar ao hospital. O que é que te levou a ser voluntária?

C18: Foi... o que me levou a ser voluntária foi para os outros verem que realmente a doença é curável. Temos de ter força de vontade porque a vida, o cancro, a doença que eles têm é mais um dos obstáculos que nos aparece na vida, o qual tem de ser vencido. E pode ser.

E19: E que idade é que tu tinhas quando ficaste...

C19: 6 anos

E20: Lembraste dessa altura? Tens alguma memória?

C20: Tenho. De algumas coisas recordo-me, de outras não. Hm, a primeira coisa que me vem assim à cabeça foi quando a minha mãe soube que eu tinha um cancro. Ela foi para o consultório e quando chegou atirou um livro para cima da minha cama e foi a correr pelo hospital fora [emocionou-se]

E21: Deixou na tua cama, porquê? Tu estavas internada?

C21: Internaram-me porque eu estava a fazer exames e quando foi descoberta chamaram a minha mãe ao consultório e ela foi lá. Quando regressou trazia um livro e atirou-o para cima da minha cama e foi a correr...

E22: Ficaste assustada nessa altura?

C22: Sim

E23: Lembraste do que é que pensaste nessa altura?

C23: Não sei, fiquei assustada porque a minha mãe vinha a chorar e porque é que ela não vinha calma e serena. Ela saiu a chorar e a correr. E depois foram atrás dela.

E24: E ficaste internada muito tempo, a partir daí?

C24: Foi mais por fases, não fiquei por exemplo 3 meses seguidos. Fiquei por fases.

E25: Lembraste desse período? O que te lembrares só. O que é que aquilo alterou a tua vida de criança?

C25: Alterou muita coisa... a minha imagem...

E26: A tua imagem, então?

C26: Caiu-me o cabelo duas vezes, os colegas da minha turma aceitaram mais ou menos a minha situação mas os outros colegas dos outros anos não aceitaram.

E27: Era aquilo que a tua mãe nos contava lá em baixo, não era?

C27: Sim, tiraram-me o chapéu e gozaram comigo...

E28: E achas que isso te afectou nessa altura? Ainda ficas perturbada mas achas que te afectou naquela altura?

C28: Afectou, porque eu até ficava com raiva deles.

E29: E hoje, achas que ainda tens consequências disso? Ou conseguiste superar isso com facilidade?

C29: Consegui superar

E30: Como? O que é que te ajudou a superar?

C30: [silêncio]

E31: Para além de teres o cabelo lindo que tens...

C31: Sim, fui vivendo cada dia de cada vez. A minha mãe foi-me ajudando...

E32: Como, ajudando?

C32: Dizendo coisas bonitas, a minha família também dizia. “Tás tão linda!” quando eu estava carequinha, isso ajudava-me.

E33: Ia-te mostrando os olhos fantásticos. Tens uns olhos, enfim! Uma coisa compensa a outra, não é? Mostraram-te que eras bonita de outra maneira, foi isso?

C33: Sim, que estava diferente mas que estava bonita.

E34: Estavas a dizer que afectou muita coisa, “afectou a minha imagem”. Que outras coisas afectou?

C34: Também foi psicologicamente porque eu não queria ir para a escola

E35: Deixaste de querer ir para a escola. E isso teve repercussões, depois, na aprendizagem? Tiveste mais dificuldades em aprender ou não?

C35: Não eu sempre aprendi bem só que agora eu noto que eu estudo e não consigo e depois eu não consigo lidar com os sentimentos negativos...

E36: Sentimentos negativos. Que sentimentos negativos é que tu sentes hoje?

C36: Eu não consigo lidar com a ansiedade e com o stress. Por exemplo nos testes, uma semana antes eu já ando preocupada, ando stressada.

E37: E tu achas que isso aconteceu por teres tido a doença ou achas que é mesmo assim, por outras razões?

C37: Hm... não, não penso assim nisso.

E38: Não pensas que tenha a ver com a doença? Ou seja, aquilo que tu achas é: independentemente de eu ter tido a leucemia ou não, isto aconteceria da mesma maneira.

C38: Não

E40: E isto são os sentimentos que tu vives só ou há outros?

C40: E mesmo em relação a esse assunto... Quando eu cheguei já estavam à conversa, e depois a mãe do P e acho que o pai do T disseram que também tiveram necessidade de procurar um psicólogo e eu aí pensei: “Então não fui só eu que precisei de ajuda. Não fui só eu que tive dificuldade na transição da escola” e depois de tanto tempo a lidar com as coisas porque eu pensava que era só eu.

E41: Depois de tanto tempo lidar com as coisas. Então quer dizer que em relação ao cancro ainda há coisas com que tu precisas de lidar, hoje?

C41: Sim. E sempre que falo destas coisas choro, não consigo conter mas quando estou a dar voluntariado não consigo chorar. É uma força dentro de mim que não me deixa chora.

E42: Isso é formidável! Há uma força? O que é que é essa força?

C42: Não sei.

E43: É por estares com uma criança doente à frente, será isso?

C43: Talvez

E44: O que é que tu pensas? Essa força tem de vir do teu pensamento.

C44: Eu sei. Penso que eu tenho de ter força, tenho de ter garra para poder transmitir com quem estou a conversar, as crianças e os pais

E45: É quase um auto-controlo?

C45: Sim, às vezes há pais que até choram quando eu conto a minha experiência mas eu não choro

E46: E depois quando saís de lá, choras ou vens tranquila e descansada?

C46: Hm, às vezes venho um pouco triste. Mas eu sou de Vila do Conde e demoro mais ou menos meia hora a chegar a casa. E eu vou de metro e aquele momento em que eu vou sozinha a ouvir musica ou a ler, acho que é bom para mim depois daquele momento de estar a dar o meu voluntariado e a contar a minha experiência acho que é importante para mim

E47: Achas que é importante. E o que te levou para o voluntariado foi... Estavas a dizer-me ajudar as outras pessoas. E para ti achas que houve alguma coisa de positivo em ir fazer voluntariado?

C47: Acho. Há uma mãe lá que diz que no mundo tudo o que nos mandamos, se mandamos com um sentimento de maldade a outra pessoa, ele depois regressa e tudo o que fazemos de bom e atiramos, depois mais tarde vai regressar

E48: Mas tu sentes isso já ou estás a espera que isso venha mais tarde?

C48: A minha mãe diz que... eu agora ando em explicações porque tenho algumas dificuldades em aprender e a minha mãe diz que Deus me vai ajudar se nós acreditarmos nessa força.

E49: A força de Deus? Sim... Mas tu achas que essa força de Deus... Ou seja, achas que Deus vai ajudar-te mais por estares no voluntariado, é?

C49: Sim e a minha mãe diz que Deus tira-nos uma mão mas dá-nos duas.

E50: Exacto. Mas tu achas que Deus te vai ajudar mais por estares no voluntariado? Se não estivesses no voluntariado eras menos ajudada?

C50: Sim, acho que sim.

E51: Achas que isto é qualquer coisa de bom que tu estás a dar e um dia vai voltar para ti. E hoje já sentes que vem qualquer coisa coisa ou virá só no futuro?

C51: Hm... não sei, sinceramente não sei. Mas quando eu estava doente só tinha uma voluntária e não era barnabé e não tinha... se eu quisesse brincar com alguém ou era com a minha mãe ou com os outros meninos que estivessem bem dispostos. Hoje não, hoje têm muitos brinquedos, têm-nos a nós voluntários. Eu quando estava doente não tinha nada disso

E52: Tu achas que seres voluntária barnabé é melhor dp que uma voluntária que não é barnabé?

C52: Sim

E53: Porquê?

C53: Porque nós barnabés já passámos por isso tudo. Eu quando digo que já me caiu o cabelo duas vezes e faço assim ao meu cabelo eles ate percorrem o meu cabelo todo a ver o comprimento do cabelo

E54: Ou seja, tocam-te. E tu achas que deixaste crescer esse cabelo assim, que é realmente muito bonito...

C54: Eu tenho assim o cabelo porque os meus pais não querem que eu o corte.

E55: (risos) Mas será por te terem visto careca duas vezes? Achas que é isso?

C55: Sim e a minha mãe até diz que o meu cabelo está mais bonito agora do que antes.

E56: Realmente ter o cabelo mais bonito que o teu deve ser difícil. E para ti é importante também o cabelo?

C56: É.

E57: É?

C57: É.

E58: Se te dissessem para cortares o cabelo curtinho, cortavas?

C58: Não

E59: Não, não eras capaz?

C59: Não

E60: Mas achas que é por teres a imagem de ti sem cabelo? Ainda tens essa imagem?

C60: Tenho e também tenho em fotografias. Mas eu gosto de olhar para as fotografias e ver.

E61: Gostas? Porquê?

C61: Porque eu consegui lutar

E62: Ah! Quando olhas dizes que foste uma vitoriosa, é? Eu venci isto!

C62: Sim

E63: Muito bem! Lembraste na altura em que estiveste internada, que eras pequenina e tiveste varios internamentos tiveste algum apoio? Estavas a dizer que havia la uns voluntários que não eram barnabés.

C63: Só havia uma voluntária para nos todos

E64: E que outros apoios e que tu tiveste lá? Lembraste?

C64: Também tive a ser seguida por um psicólogo. Eu e a minha mãe.

E65: Lá?

C65: Sim

E66: E isso foi positivo ou mais ou menos?

C66: Foi, foi positivo. Só que nós depois tivemos de deixar porque nos somos de Vila do Conde e éramos de longe e depois tínhamos de esperar pela ambulância e esperávamos sempre muito tempo e não dava para nós. Então nós deixámos.

E67: Mas foi importante este apoio enquanto lá estiveram? O que e que ajudou? Em que é que foi importante?

C67: A lidar comigo mesma. Porque ele falava comigo e eu desabafava, falava, fazia desenhos para trasmitir os meus sentimentos ao psicologo

E68: E ele ajudava te a lidar com isso? Lembraste de algumas coisas, de como é que era essa ajuda?

C68: Sim. Eu só me lembro de uma consulta em que ele perguntou pela família e eu tinha um tio que era muito mau e ele mandou me descrever esse meu tio e falar do meu tio

E69: E falaram sobre isso?

C69: Sim

E70: E na tua família, sentiste que houve mudanças, sentiste que a doença alterou alguma coisa?

C70: Não. A minha família sempre foi unida mas com a doença acho que se tornou ainda mais unida. Mas como a minha família já era muito unida ajudaram muito a minha mãe, deram coisas à minha mãe em termos alimentares e assim. Tentaram ajudar, tomaram conta do meu irmão

E71: E em termos alimentares estás a dizer que houve aí um problema mais... A tua mãe não podia trabalhar e a família veio ajudar...

C71: Sim

E72: Estava a tua mãe a dizer lá em baixo que o teu irmão passou muito mal também...

C72: A minha mãe... tendo em conta que o meu irmão depois teve que ir viver com a minha avó... E a minha avó contou à minha mãe que não sabia do meu irmão e foi a procura dele e o meu irmão estava no curral das galinhas com uma fotografia da minha mãe... [emociona-se]

E73: Pois... Ou seja, achas que isto também lhe custou muito. Foi um crescimento doloroso?

C73: Sim, porque nós quando estamos doentes os irmãos quase que ficam transparentes. “Como é que está a A?” mas ninguém pergunta é como é que está o T (irmão) [emociona-se].

E74: Disseste agora uma frase muito importante “eles ficam quase transparentes”. É como se não estivessem lá, quase como se não existissem.

C74: Porque sempre que passavam pela minha família perguntavam “então, como é que está a A?” e ninguém perguntava “e o T?”

E75: Vocês falaram alguma coisa entre irmãos? Alguma vez isso foi falado entre vocês?

C75: Não, o meu irmão é mais reservado do que eu. Eu sou o oposto do T.

E76: O T falava pouco...

C76: É. Uma vizinha minha está a seguir Enfermagem e ela fez um trabalho sobre leucemia e veio pedir o testemunho da minha mãe e do meu irmão e o meu irmão falou. Mas falou pouquinho, ele não se abre

E77: Falou pouco. Olha nessa altura dos tratamentos o que é que foi para ti pior?

C77: Foi ver o meu cabelo a cair e a minha imagem ficar diferente

E78: Ficares diferente, foi isso o pior. Muito pior que as próprias picadas e os enjoos...

C78: Sim, e que os comprimidos. Eu ainda hoje quase que tenho dificuldade em tomar comprimidos.

E79: Porque tens medo daqueles enjoos e daquela coisa horrível. Nessa altura como é que lidavas para ficar melhor? O que é que tu fazias para ficares melhor?

C79: A minha mãe recorda-nos que tinha de vir um tio meu a minha casa, de propósito, dar-me os comprimidos a força porque já ninguém conseguia

E80: Ou seja tu lidavas mesmo muito mal.

C80: Muito mal...

E81: Ou seja, não conseguias resolver aquilo de maneira nenhuma, era a força e acabou. E foi isso que te custou mais. E com o teu cabelo como é que tu resolveste a situação? Vivias sempre triste ou havia dias em que estavas um bocadinho melhor?

C81: Não, havia dias em que... Também ainda era criança, era pequenina e ainda vivia num mundo colorido. Não tinha noção da própria dor e da doença. Mas eu metia um lenço, como a minha mãe disse lá em baixo que eu não gostava de usar chapéus, punha um lenço e andava assim na rua

E82: E achavas então que já estavas mais bonita, era isso?

C82: Sim

E83: Achavas que o lenço te punha bonita?

C83: Sim. E eu sempre gostei de usar pulseiras e colares e continuei sempre a usar mesmo quando não tinha cabelo.

E84: Então aquilo que tu achavas é que ajudando a tua imagem ajudavas-te psicologicamente e vivias a coisa melhor, era isso?

C84: Sim

E85: E o que é que te lembras de pensar na altura para te tornar mais forte e para conseguires sobreviver à doença e para conseguires aguentar aquilo tudo... Diz-me lá o que é que pensavas.

C85: Não sei.

E86: Não te lembras?

C86: Há coisas que eu não me lembro

E87: Sim senhor... E em relação aos profissionais de saúde? Deste-te bem com todos? Houve alguns com quem te desses melhor e outros pior?

C87: Não, eu sempre gostei de toda a gente. Mesmo os meus pais também gostavam de toda a gente.

E88: O que é que tu gostavas deles? O que é que eles tinham que te levasse a gostar deles?

C88: A simpatia deles.

E89: Era?

C89: Sim

E90: E havia mais?

C90: E via-se que eram pessoas humanas

E91: Ajudavam-te como?

C91: Eram sempre simpáticos connosco...

E92: Eram dispostos?

C92: Sim e brincavam sempre connosco

E93: Tentavam distrair-vos ou dar-vos força? Como é que era?

C93: Faziam um pouco de tudo. Eram excelentes profissionais. Primeiro foi no Hospital de São João que eu tive a ser tratada e estive na parte A do internamento e depois passei pra B. Mas na A, enquanto não souberam o que eu tinha, não fomos assim muito bem tratados porque foi descoberto através de umas dores de pernas e as enfermeiras diziam que isso era tudo, como eu era pequena, diziam que isso era tudo infantilidade, que era tudo mimo. Porque os meus pais davam-me muito mimo. Mandavam-me para casa e eu não conseguia dormir nem nada porque tinha dores de pernas e depois quando descobriram e passei para outra parte, a B, foi aí que os profissionais...

E94: Tu achas que havia muita diferença e grande entre uns profissionais e outros?

C94: Sim

E95: Parece que os outros estavam, os de Oncologia estavam melhor preparados do que...

C95: Sim e até parecia que na parte A estavam a ser obrigados a tratar de nós e na parte B não, era uma simpatia

E96: Sim, e uma brincadeira grande. Então lembraste que havia coisas positivas de estar doente?

C96: Sim

E97: Que coisas positivas eram essas?

C97: Também iam lá os palhaços, de vez em quando iam lá.

E98: Mais coisas positivas...

C98: Hm... os enfermeiros sempre bem dispostos. Nunca vimos ninguém com cara triste

E99: Sempre tudo bem disposto!

C99: Sim

E100: E ajudou a tua mãe estar ao pé de ti?

C100: Sim. Era o pilar fundamental

E101: Era o pilar fundamental. Entretanto ficaste melhor e acabaste os tratamentos e disseram-te como dizias há bocadinho “estás curada”. Como é que foi saber isso?

C101: Foi o momento alto daquele dia

E102: Foi? Disseram-te mesmo? Foi numa consulta ou foram-te dizendo?

C102: Foram dizendo que passando uns tantos anos, 7 anos, que eu iria ser dada como curada. Então, eu fui a uma consulta e “Estás curada. Agora vens só de 6 em 6 meses, depois de um ano em um ano.

E103: Depois as coisas acabaram.

C103: Sim...

E104: O que é que pensaste?

C104: Fui uma heroína. Consegui ultrapassar.

E105: Passaste a ser uma heroína, sim senhor. Alguma coisa mudou na tua vida a partir do momento em que soubeste que estavas curada?

C105: Não.

E106: Não. As coisas já tinham vindo a ficar cada vez melhor.

C106: Sim. E foi aí nessa altura que m deram como curada que conheci a A da Acreditar e foi quando eu entrei para o grupo dos barnabés e estou a adorar

E107: Tu conheceste a A... Como é que foi?

C107: Foi na altura da Páscoa que ela foi lá com outras voluntárias oferecer um raminho com ovos da páscoa e depois a minha mãe perguntou... porque estavam a dar aos meninos pequeninos e eu como já era grande não me deram a mim porque pensavam que eu era uma irmã de alguém. Então a minha mãe perguntou “Então vocês não dão aqui à C?” à A e a A disse que pensava que eu era uma irmã. Depois estivemos a falar e entrei para o clube dos barnabés

E108: E o que é que é para ti um Barnabé?

C108: O barnabé é uma pessoa que neste momento está curada ou quase curada

E109: Quase curada, sentes isso?

C109: Sim.

E110: Ou seja, alguém que ultrapassou o cancro?

C110: Sim

E111: Sim senhor. E estás aqui há quanto tempo? Recorda-me há quanto tempo é que tu és barnabé?

C111: Barnabé aqui...

E112: Fazes parte do grupo há 1 ano, não é?

C112: Sim, faz agora nesta Páscoa 2 anos

E113: Achas que o cancro deixou algumas consequências para tua vida? Deixou algo que vá ficar permanente? Que ficou marcado para sempre?

C113: Vai, vai ficar aqui. Do que me lembro vai ficar marcado

E114: E o que é que há aí de positivo e de negativo? O que é que o cancro te trouxe de positivo e de negativo para o resto da tua vida?

C114: O negativo foi que sofri imenso.

E115: O que sofreste... Mas estás a falar a nível físico ou psicológico?

C115: Os dois

E116: Sofreste imenso a nível físico, conta-me em quê...

C116: Odiava as picadas

E117: Essas picadas todas... os milhares, dezenas, centenas de picadas que deves ter sofrido.

C117: Sim... e nas costas também não gostei.

E118: Nas costas? O quê, a radioterapia?

C118: Não, eu só fiz quimioterapia. Os PL's, odiava

E119: Sim, as punções lombares, odiavas... Eram dores muito grandes ou achas que havia mais medo do que dor?

C119: Era uma dor muito grande que eu berrava, começava a berrar...

E120: Não havia nada que te ajudasse a lidar com essa dor?

C120: Era o meu pai... O meu pai é camionista e ele só ao fim-de-semana é que vinha cá e que estava presente e sempre que ele estava lá eu pedia que ele me desse a mão porque eu apertava e eu achava que ele me passava força

E121: Sentias ali uma força grande. Ou seja, pensavas “ele vai-me passar força, ele vai-me passar força”, era isso? E as coisas passavam...

C121: Sim...

E122: Havia alguma coisa que os profissionais te dissessem que ajudasse ou não?

C122: Hmm, não me recordo

E123: Era o teu pai o mais importante?

C123: Era!

E124: A companhia do teu pai era o mais importante. Isso foram as negativas. E positivo, o que é que o cancro trouxe de positivo à tua vida?

C124: Foi uma grande lição de vida... Cresci....

E125: Achas que houve um crescimento em quê? Em que é que tu achas que houve um crescimento?

C125: Um crescimento interior de ver o mundo de outra forma

E126: Como de outra forma?

C126: Hm... Eu não conhecia a realidade dos hospitais, agora conheço. Há tanta gente doente, tanta gente que precisa e há outras pessoas que passam a vida a queixar-se por uma dor de cabeça e de uma dor num braço que se olharmos, no fundo, para realidade isso não é nada.

E127: Hm hm, ou seja, no fundo ajuda-te um bocadinho a diminuir o supérfluo, não é? A dizer isto não tem importância e a dar importância a outras coisas.

C127: Sim.

E128: Olha e em termos de grupo de amigos, a maneira como te das com as pessoas achas que isso influenciou alguma coisa?

C128: Não

E129: E como é que as pessoas se dão contigo? Achas que isso também influenciou alguma coisa, teres tido cancro influenciou alguma coisa?

C129: A meu ver acho que não

E130: Nunca sentiste nada disso. Dizes-me que às vezes te sentes um bocadinho cansada e que não consegues hmm...

C130: Sim. Estudo, estudo e não consigo

E131: Pois, mas isso não tem a ver com o cancro como tu dizes, não é?

C131: Eu acho que não

E132: E hoje, como é que vives a tua saúde?

C132: Vivo bem, preocupo-me mais comigo

E133: Com o que te preocupas?

C133: Com a alimentação porque eu agora tenho muita tendência em ganhar peso por causa da quimioterapia e da cortisona e tenho de ter cuidado com isso mesmo.

E134: Mas sentes que poderás ficar doente a qualquer altura, que poderá vir alguma coisa? Ou não e vives sem essas preocupações?

C134: Vivo sem essa preocupação mas tenho a noção disso porque o médico alertou-nos para isso. Se eu por acaso tiver outra vez cancro que é uma etapa nova.

E135: Pois, ou seja, não tem nada a ver com o passado e será uma etapa nova. Só uma coisa, quando pensaste em fazer voluntariado ter havido voluntários no hospital quando tu eras pequenina, isso influenciou alguma coisa?

C135: Pode não ter influenciado mas era importante que nós tivéssemos esse apoio de outras pessoas até porque eu nem queria deixar a minha mãe ir almoçar e era importante... E eu vejo o quanto é importante os pais irem lá abaixo, nem que seja tomarem um cafézinho, respirarem outro ar e nós não queremos ficar sozinhos precisamos de alguém para lá ficar.

E136: E achas que os voluntários podem fazer isso?

C136: Sim, acho que o voluntariado é muito importante

E137: Qual é o significado que tu dás ao voluntariado?

C137: Ele pode ter tantos significados...

E138: Então?

C138: Sei lá... O voluntariado é extremamente importante. Acho que é mais do que ajudar, mais do que estar presente. Uma palavra de um voluntário pode ser muito importante.

E139: Sentes que tem um significado forte. E tu fazes isto todos os fins-de-semana?

C139: 15 em 15 dias

E140: Ou seja vens de 15 em 15 dias de Vila do Conde para cá?

C140: Sim. É preciso ter mesmo garra para vir e para levantar cedo para poder apanhar o metro e estar aqui a horas

E141: Acordas a pensar o quê nesses dias? Contente ou cansada?

C141: Sempre contente

E142: Contente, a pensar “vou ajudar”, é isso?

C142: Sim, hm hm.

E143: Na tua cabeça é “deixem-me ir que eu vou ajudar”?

C143: Sim.

E144: E que momentos maus é que tu tens no voluntariado?

C144: Não há momentos maus. É só ver as crianças tristes.

E145: E nessa altura pensas o quê? Tentas resolver isso como?

C145: Vou à beira dela e tento brincar cm ela, dizer algumas piadas, fazer perguntas...
Como é que ele se chama, o prato preferido, por exemplo

E146: Brincar... E de ti, achas que o voluntariado te leva a ver coisas e a sentir-te pior por causa disso?

C146: Porque eu vejo a imagem das crianças a modificar-se e a minha também se modificou. Eu não percebia quando os enfermeiros diziam que só conheciam as crianças através dos pais, porque os pais estão sempre na mesma, e as crianças mudam e eu agora consigo perceber perfeitamente isso

E147: Então se te leva a ficar mais triste e a reviver coisas que te magoam como é que tu dás a volta? Como é que fazes para 15 dias depois continuares a ir?

C147: Respiro fundo e lá vou eu porque as crianças precisam de nós. Precisam de ver que realmente há cura passando mais um obstáculo.

E148: Ou seja, a maneira como tu resolves isso então é dizer “há cura e esta criança precisa de mim”, é?

C148: Sim. Quando eu andei na psicóloga, que foi recentemente, ela ensinou-me a dar a volta aos meus sentimentos negativos

E149: Como?

C149: Fazendo coisas que eu gostava, tentar pensar em coisas boas, tentar pensar numa solução e ir atrás dela

E150: Muito bem. E imagina que tu hoje conhecias uma pequenina que soube agora que estava doente com leucemia. O que é que lhe dirias?

C150: Diria “Tem garra! Tens de ter muita força! Olha para mim, eu sou um exemplo e tu também vais conseguir”

E151: Então é isso que tu tentas atingir com o voluntariado? O que é que tu tentas atingir com o teu voluntariado?

C151: Eu tento atingir que eles vejam que realmente o cancro é curável. Eles que lutem porque vale a pena lutar.

E152: Então aquilo que tu tentas é modificar a maneira como eles vêem... O que tu queres atingir com o voluntariado é a maneira como eles vêem o cancro naquela altura?

C152: Exactamente

E153: Muito bem, sim senhor. A muito, muito obrigada!

C153: De nada!

Tabela de Análise de Conteúdo da Entrevista

1) Doença

1.1) Vivência do diagnóstico

| | | | |
|--|--|---|--|
| <p>Lembra-se como é que foi diagnosticada? / Como viveu essa altura?</p> | <p>C12: Não, quando eu tinha 6 anos foi descoberta a leucemia e aos 13 anos deram-me como curada. Isso já foi há 4 anos</p> <p>C20: Tenho. De algumas coisas recordo-me, de outras não. Hmm, a primeira coisa que me vem assim à cabeça foi quando a minha mãe soube que eu tinha um cancro. Ela foi para o consultório e quando chegou atirou um livro para cima da minha cama e foi a correr pelo hospital fora [emocionou-se]</p> <p>C21: Internaram-me porque eu estava a fazer exames e quando foi descoberta chamaram a minha mãe ao consultório e ela foi lá. Quando regressou trazia um livro e atirou-o para cima da minha cama e foi a correr...</p> <p>C86: Há coisas que eu não me lembro.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento do diagnóstico • Recordação vaga da experiência/vivência do momento do diagnóstico • Descrição da reacção emocional da mãe no momento do diagnóstico | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência da pesquisa e confirmação do diagnóstico</p> |
|--|--|---|--|

| | | | |
|--|--|---|---|
| Lembra-se do que pensou na altura? E aqueles que lhe eram próximos? | <p>C20: Ela [mãe] foi para o consultório e quando chegou atirou um livro para cima da minha cama e foi a correr pelo hospital fora [emocionou-se]</p> <p>C23: Não sei, fiquei assustada porque a minha mãe vinha a chorar e porque é que ela não vinha calma e serena. Ela saiu a chorar e a correr. E depois foram atrás dela.</p> <p>C81: Não, havia dias em que... Também ainda era criança, era pequenina e ainda vivia num mundo colorido. Não tinha noção da própria dor e da doença.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Reacção emocional no momento do diagnóstico: medo, desamparo, confusão/incompreensão • Descrição da reacção emocional da mãe no momento do diagnóstico (tristeza, medo, revolta) e da sua influência na reacção individual • Desconhecimento sobre os processos de doença e de tratamento | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do conhecimento da realidade da doença</p> |
| O que recorda como mais negativo? E mais positivo? (relação com os profissionais de saúde) | <p>C87: Não, eu sempre gostei de toda a gente. Mesmo os meus pais também gostavam de toda a gente.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Relação satisfatória | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde no momento do diagnóstico</p> |
| Teve algum acompanhamento/apoio? | | | |
| Teve contacto com | <p>C135: Pode não ter influenciado, mas era importante que nós tivéssemos esse</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização e | <p><u>Categoria</u></p> |

| | | | |
|--|---|--|--|
| voluntários? (acção desses voluntários; grau de importância; possíveis motivações dos voluntários) | <p>apoio de outras pessoas até porque eu nem queria deixar a minha mãe ir almoçar e era importante... E eu vejo o quanto é importante os pais irem lá abaixo, nem que seja tomarem um cafézinho, respirarem outro ar e nós não queremos ficar sozinhos precisamos de alguém para lá ficar.</p> <p>C136: Sim, acho que o voluntariado é muito importante</p> | reconhecimento da importância do apoio dos voluntários | Contacto com voluntários no momento do diagnóstico |
| 1.2) Impacto da Doença | | | |
| Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida? | <p>C25: Alterou muita coisa... a minha imagem...</p> <p>C26: Caiu-me o cabelo duas vezes, os colegas da minha turma aceitaram mais ou menos a minha situação mas os outros colegas dos outros anos não aceitaram.</p> <p>C27: Sim, [os colegas] tiraram-me o chapéu e gozaram comigo... / C28: Afectou, porque eu até ficava com raiva deles</p> <p>C34: Também foi psicologicamente porque eu não queria ir para a escola</p> <p>C70: Não. A minha família sempre foi unida mas com a doença acho que se tornou ainda mais unida (...)</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência a alterações físicas, psicológicas e sociais • Maior coesão familiar | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o processo de doença</p> |
| O que mudou e de que forma? | <p>C34: (...) eu não queria ir para a escola</p> <p>C54: Eu tenho assim o cabelo porque os meus pais não querem que eu o corte. / C55: Sim e a minha mãe até diz que o meu cabelo está mais bonito agora do que antes. / C56: É. [para a AC também é importante ter o cabelo comprido]</p> <p>C70: Não. A minha família sempre foi unida mas com a doença acho que se</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Dificuldade na gestão emocional • Doença influenciou relação com a imagem corporal • Identificação de aspectos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o processo de doença</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | <p>tornou ainda mais unida. Mas como a minha família já era muito unida ajudaram muito a minha mãe, deram coisas à minha mãe em termos alimentares e assim. Tentaram ajudar, tomaram conta do meu irmão</p> <p>C71: Sim [mãe deixou de trabalhar]</p> <p>C72: A minha mãe... tendo em conta que o meu irmão depois teve que ir viver com a minha avó... E a minha avó contou à minha mãe que não sabia do meu irmão e foi a procura dele e o meu irmão estava no curral das galinhas com uma fotografia da minha mãe... [emociona-se]</p> <p>C73: Sim, porque nós quando estamos doentes os irmãos quase que ficam transparentes. “Como é que está a C?” mas ninguém pergunta é como é que está o T (irmão) [emociona-se].</p> <p>C74: Porque sempre que passavam pela minha família perguntavam “então, como é que está a C?” e ninguém perguntava “e o T?”</p> <p>C75: Não [falou sobre a doença com o irmão], o meu irmão é mais reservado do que eu. Eu sou o oposto do T.</p> <p>C76: É. Uma vizinha minha está a seguir Enfermagem e ela fez um trabalho sobre leucemia e veio pedir o testemunho da minha mãe e do meu irmão e o meu irmão falou. Mas falou pouquinho, ele não se abre.</p> | <p>positivos consequentes à doença relacionados com o suporte emocional e o contexto familiar</p> <ul style="list-style-type: none"> • Centração familiar exclusiva na doença com repercussões no bem-estar e adaptação do irmão saudável | |
| <p>O que recorda como mais negativo? E positivo?</p> | <p>C114: O negativo foi que sofri imenso. / C115: Os dois [física e psicologicamente]</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: sofrimentos físico e psicológico • Aspectos positivos: | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do processo de doença</p> |

| | | | |
|---------------------------------------|--|--|--|
| | C124: Foi uma grande lição de vida... Cresci.... | crescimento pessoal | |
| Como é que lidou com essas situações? | <p>C31: Sim, fui vivendo cada dia de cada vez. A minha mãe foi-me ajudando...</p> <p>C48: A minha mãe diz que... eu agora ando em explicações porque tenho algumas dificuldades em aprender e a minha mãe diz que Deus me vai ajudar se nós acreditarmos nessa força.</p> <p>C49: Sim e a minha mãe diz que Deus tira-nos uma mão mas dá-nos duas.</p> <p>C66: Foi, foi positivo. [apoio psicológico] Só que nós depois tivemos de deixar porque nós somos de Vila do Conde e éramos de longe e depois tínhamos de esperar pela ambulância e esperávamos sempre muito tempo e não dava para nós. Então nós deixámos.</p> <p>C67: [relativamente ao acompanhamento psicológico] A lidar comigo mesma. Porque ele falava comigo e eu desabafava, falava, fazia desenhos para transmitir os meus sentimentos ao psicólogo / C68: Sim. Eu só me lembro de uma consulta em que ele perguntou pela família e eu tinha um tio que era muito mau e ele mandou me descrever esse meu tio e falar do meu tio</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Centração no dia-a-dia • Religião • Apoio psicológico | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estratégias de confronto com o processo de doença</p> |
| Que tipo de ajudas teve? | <p>C31: (...) A minha mãe foi-me ajudando...</p> <p>C32: Dizendo coisas bonitas, a minha família também dizia. “Tás tão linda!” quando eu estava carequinha, isso ajudava-me. / C33: Sim, que estava diferente mas que estava bonita</p> <p>C64: Também estive a ser seguida por um psicólogo. Eu e a minha mãe!</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Apoio da família, especialmente apoio materno • Apoio psicológico | <p><u>Categoria</u></p> <p>Fontes de suporte durante o processo de doença</p> |

| | | | |
|--|---|--|--|
| | C100: Sim. [A mãe] Era o pilar fundamental | | |
| 1.3) Vivência do Tratamento | | | |
| E em relação aos tratamentos o que é que recorda? | <p>C11: [relativamente ao fim dos tratamentos] Hmm, quando eu tinha 13 anos. Agora já tenho 17.</p> <p>C24: Foi mais por fases [o internamento], não fiquei por exemplo 3 meses seguidos. Fiquei por fases.</p> <p>C86: Há coisas que eu não me lembro</p> <p>C118: Não, eu só fiz quimioterapia</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Descrição do processo de tratamento • Recordação da experiência/vivência do processo de tratamento | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do tratamento</p> |
| Como decorreu o seu tratamento? | | | |
| E o que recorda como mais negativo? E mais positivo? | <p>C77: Foi ver o meu cabelo a cair e a minha imagem ficar diferente</p> <p>C78: Sim [alteração da imagem corporal considerada pior do que os tratamento], e que os comprimidos. Eu ainda hoje quase que tenho dificuldade em tomar comprimidos.</p> <p>C116: Odiava as picadas / C117: Sim... e nas costas também não gostei. / C118: (...) Os PL's, odiava</p> <p>C119: Era uma dor muito grande que eu berrava, começava a chorar...</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: alteração da imagem corporal, tratamentos aversivos e sofrimento físico • Aspectos positivos: não são referidos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do processo de tratamento</p> |

| | | | |
|---|---|---|--|
| Que estratégias utilizou para lidar com esses momentos? | <p>C31: Sim, fui vivendo cada dia de cada vez.</p> <p>C81: (...) Mas eu metia um lenço, como a minha mãe disse lá em baixo que eu não gostava de usar chapéus, punha um lenço e andava assim na rua.</p> <p>C79: A minha mãe recorda-nos que tinha de vir um tio meu a minha casa, de propósito, dar-me os comprimidos a força porque já ninguém conseguia.</p> <p>C83: Sim. E eu sempre gostei de usar pulseiras e colares e continuei sempre a usar mesmo quando não tinha cabelo. [porque sentia-se mais bonita]</p> <p>C120: Era o meu pai... O meu pai é camionista e ele só ao fim-de-semana é que vinha cá e que estava presente e sempre que ele estava lá eu pedia que ele me desse a mão porque eu apertava e eu achava que ele me passava força</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Centração no dia-a-dia • Tentativa de resolução da alteração da imagem corporal • Imposição de autoridade (e.g. tio) • Suporte emocional paterno | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estratégias de confronto com o tratamento</p> |
| Como era a sua relação com os profissionais de saúde? | <p>C87: Não, eu sempre gostei de toda a gente. Mesmo os meus pais também gostavam de toda a gente.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Relação satisfatória | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o tratamento</p> |
| Que importância tiveram durante o seu tratamento? | <p>C91: Eram sempre simpáticos connosco...</p> <p>C92: Sim e brincavam sempre connosco.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização do apoio emocional | <p><u>Categoria</u></p> <p>Expectativas e preferências na relação com os profissionais de saúde</p> |

| | | | |
|---|--|---|--|
| <p>O que recorda como mais negativo nesse contacto? E o mais positivo?</p> | <p>C88: A simpatia deles.</p> <p>C90: E via-se que eram pessoas humanas</p> <p>C93: Faziam um pouco de tudo. Eram excelentes profissionais. Primeiro foi no Hospital de São João que eu estive a ser tratada e estive na parte A do internamento e depois passei para a B. Mas na A, enquanto não souberam o que eu tinha, não fomos assim muito bem tratados porque foi descoberto através de umas dores de pernas e as enfermeiras diziam que isso era tudo, como eu era pequena, diziam que isso era tudo infantilidade, que era tudo mimo. Porque os meus pais davam-me muito mimo. Mandavam-me para casa e eu não conseguia dormir nem nada porque tinha dores de pernas e depois quando descobriram e passei para outra parte, a B, foi aí que os profissionais...</p> <p>C95: Sim e até parecia que na parte A estavam a ser obrigados a tratar de nós e na parte B não, era uma simpatia</p> <p>C98: Hmm... os enfermeiros sempre bem dispostos. Nunca vimos ninguém com cara triste.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: desvalorização das queixas e falta de humanização dos cuidados de saúde • Aspectos positivos: qualidade satisfatória da relação, humanização dos cuidados de saúde, competência profissional | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o processo de tratamento</p> |
| <p>Teve nessa altura relação com voluntários? Se sim, em que é que ajudou? / Sentiu essa falta?</p> | <p>C63: Só havia uma voluntária para nós todos.</p> <p>C97: Também iam lá os palhaços, de vez em quando iam lá.</p> <p>C135: Pode não ter influenciado, mas era importante que nós tivéssemos esse apoio de outras pessoas até porque eu nem queria deixar a minha mãe ir almoçar e era importante... E eu vejo o quanto é importante os pais irem lá abaixo, nem que seja tomarem um cafézinho, respirarem outro ar e nós não queremos ficar</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização e reconhecimento da importância do apoio dos voluntários | <p><u>Categoria</u></p> <p>Contacto com voluntários durante o processo de tratamento</p> |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | sozinhos precisamos de alguém para lá ficar. C136: Sim, acho que o voluntariado é muito importante | | |
| Durante esse tempo alguma vez sentiu que poderia ajudar alguém? | C4: Quando tive o cancro queria seguir Enfermagem porque queria ajudar mas estou a ver que o futuro dos enfermeiros não está assim muito agradável e não sei. Mas tenho ideia de seguir saúde. | <ul style="list-style-type: none"> • A necessidade de apoiar os outros manifestou-se nos projectos profissionais devido à experiência de doença | <u>Categoria</u> Motivação para o voluntariado |
| Assistiu a alguma situação de ajuda que o tenha marcado? | | | |
| 2) Transição doente-sobrevivente | | | |
| 2.1) Vivência da transição e percepção sobre a saúde após a cessação do tratamento | | | |
| Depois a situação clínica ficou controlada. Lembra-se dessa altura? | C102: Foram dizendo que passando uns tantos anos, 7 anos, que eu iria ser dada como curada. Então, eu fui a uma consulta e: “Estás curada. Agora vens só de 6 em 6 meses, depois de um ano em um ano”. | <ul style="list-style-type: none"> • Centração no momento da transmissão da informação • Referência à preparação para a alta hospitalar | <u>Categoria</u> Vivência/experiência do momento de transição para a sobrevivência |
| O que sentiu e pensou? | C13: Há 4 anos que estou curada. | <ul style="list-style-type: none"> • Referência ao conceito de cura | <u>Categoria</u> Vivência/experiência do |

| | | | |
|--|---|---|--|
| | <p>C101: Foi o momento alto daquele dia!</p> <p>C104: Fui uma heroína. Consegui ultrapassar.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Momento vivido com satisfação devido à melhoria do estado de saúde • Sentimento de vitória | <p>momento de transição para a sobrevivência</p> |
| Qual o impacto que teve na sua vida? | | | |
| <p>Mudou alguma coisa?</p> <p>Porquê e de que forma?</p> | <p>C105: Não.</p> <p>C106: Sim. [as coisas já vinham a melhorar progressivamente].</p> <p>C129: A meu ver acho que não [relativamente a E129: E como é que as pessoas se dão contigo? Achas que isso também influenciou alguma coisa, teres tido cancro influenciou alguma coisa?].</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Não há identificação de mudanças significativas • Referência à evolução progressiva e satisfatória da situação clínica | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o período de sobrevivência</p> |
| E a relação com os profissionais de saúde alterou-se? | | | |
| Como diria que confrontou essa situação nova? Foi fácil? | | | |

| 3) Sobrevivência | | | |
|---|--|--|--|
| 3.1) Conceito individual de sobrevivência | | | |
| O que é para si ser um Barnabé? Qual a importância? | <p>C40: E mesmo em relação a esse assunto... Quando eu cheguei já estavam à conversa, e depois a mãe do P e acho que o pai do T disseram que também tiveram necessidade de procurar um psicólogo e eu aí pensei: “Então não fui só eu que precisei de ajuda. Não fui só eu que tive dificuldade na transição da escola” e depois de tanto tempo a lidar com as coisas... porque eu pensava que era só eu.</p> <p>C108: O barnabé é uma pessoa que neste momento está curada ou quase curada.</p> <p>C112: Sim, faz agora nesta Páscoa 2 anos.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Descrição do conceito assente na definição da Acreditar • Descrição centrada na experiência individual, no apoio e compreensão empática e no testemunho real de esperança | <p><u>Categoria</u></p> <p>Conceito de sobrevivência</p> |
| Tem contacto com outros? | | | |
| Como é esse contacto? | | | |
| Quando é que se iniciou? | <p>C106: Sim. E foi aí nessa altura [momento da declaração da alta hospitalar] que me deram como curada que conheci a A da Acreditar e foi quando eu entrei para o grupo dos barnabés e estou a adorar.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Contacto iniciado no período de sobrevivência | <p><u>Categoria</u></p> <p>Relação com os barnabés</p> |

| 3.2) Vivência Actual | | | |
|---|--|--|---|
| Hoje como vive a sua saúde? | <p>C132: Vivo bem, preocupo-me mais comigo.</p> <p>C133: Com a alimentação porque eu agora tenho muita tendência em ganhar peso por causa da quimioterapia e da cortisona e tenho de ter cuidado com isso mesmo.</p> <p>C134: Vivo sem essa preocupação [recidiva] mas tenho a noção disso porque o médico alertou-nos para isso. Se eu por acaso tiver outra vez cancro que é uma etapa nova.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Normalização da saúde • Tranquilidade e pouca preocupação relativamente ao estado de saúde actual • Referência à possibilidade de recidiva • Maior preocupação com o estilo de vida | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do estado de saúde actual</p> |
| Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida actual? | <p>C4: Quando tive o cancro queria seguir Enfermagem porque queria ajudar mas estou a ver que o futuro dos enfermeiros não está assim muito agradável e não sei. Mas tenho ideia de seguir saúde.</p> <p>C35: Não eu sempre aprendi bem só que agora eu noto que eu estudo e não consigo e depois eu não consigo lidar com os sentimentos negativos...</p> <p>C36: Eu não consigo lidar com a ansiedade e com o stress. Por exemplo nos testes, uma semana antes eu já ando preocupada, ando stressada.</p> <p>C130: Sim. Estudo, estudo e não consigo</p> <p>C37: Hmm... não, não penso assim nisso. [as alterações no desempenho escolar não são atribuídas à doença]</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Diminuição do aproveitamento escolar devido à interrupção do percurso escolar • Alteração nos projectos profissionais • Alterações na capacidade de aprendizagem e no desempenho escolar | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida no período de sobrevivência</p> |

| | | | |
|--|--|--|---|
| | C48: A minha mãe diz que... eu agora ando em explicações porque tenho algumas dificuldades em aprender (...) | | |
| Em que medida considera que a doença é responsável pelo que pensa e pela maneira como hoje vive? De que forma? | <p>C113: Vai, vai ficar aqui. Do que me lembro vai ficar marcado.</p> <p>C124: Foi uma grande lição de vida... Cresci....</p> <p>C125: Um crescimento interior de ver o mundo de outra forma</p> <p>C126: Hmm... Eu não conhecia a realidade dos hospitais, agora conheço. Há tanta gente doente, tanta gente que precisa e há outras pessoas que passam a vida a queixar-se por uma dor de cabeça e de uma dor num braço que se olharmos, no fundo, para a realidade isso não é nada.</p> <p>C127: Sim. [ensinou a relativizar os problemas]</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação de aspectos espirituais positivos consequentes à doença: crescimento pessoal, sentido da vida e apreciação do quotidiano • Doença como parte integrante do percurso de vida • Doença como um processo positivo de aprendizagem e desenvolvimento | <p><u>Categoria</u></p> <p>Impacto e influência da doença na experiência individual do sobrevivente</p> |
| Actualmente, em termos emocionais, como é que costuma sentir-se quando pensa no período da doença? | <p>C29: Consegui superar</p> <p>C41: Sim. E sempre que falo destas coisas choro, não consigo conter (...)</p> <p>C60: Tenho e também tenho em fotografias. Mas eu gosto de olhar para as fotografias e ver.</p> <p>C61: Porque eu consegui lutar.</p> <p>C148: Sim. Quando eu andei na psicóloga, que foi recentemente, ela ensinou-me a dar a volta aos meus sentimentos negativos / C149: Fazendo coisas que eu</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Relativização e valorização positiva • Reviver experiência individual passada causa instabilidade emocional • Dificuldade na elaboração da experiência passada • Apoio psicológico por | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência emocional da experiência passada no período de sobrevivência</p> |

| | | | |
|---|---|---|--|
| | gostava, tentar pensar em coisas boas, tentar pensar numa solução e ir atrás dela | fragilidade emocional e dificuldade de adaptação ao processo de doença | |
| Considera que a doença afectou a sua qualidade de vida? De que forma? | | | |
| 4) Voluntariado como actividade regular | | | |
| 4.1) Actividade(s) Praticada(s) | | | |
| Que actividade pratica na Acreditar? Com que regularidade? | <p>C9: Comecei em Novembro, já faço há um ano.</p> <p>C14: É... Eu dou o meu testemunho às crianças e, por exemplo, quando são as crianças mais pequeninas elas não percebem eu falo mais directamente com os pais. Os adolescentes também se fala directamente com os adolescentes e com os pais.</p> <p>C15: Vou ao hospital de 15 em 15 dias aos sábados no IPO, aos sábados de manhã.</p> <p>C16: Das 11h as 14h.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Prática de voluntariado recente (< 1 ano) • Descrição das actividades praticadas: apoio emocional aos doentes e à família | <p><u>Categoria</u></p> <p>Actividades desenvolvidas na Associação Acreditar</p> |
| Já praticou ou pratica outro tipo de | | | |

| | | | |
|--|---|---|---|
| voluntariado? | | | |
| Qual/ Onde? Porquê? Há quanto tempo? | | | |
| O que o fez mudar de actividade? / O que o faz continuar as actividades em simultâneo? | | | |
| 4.2) Motivações | | | |
| O que é para si o voluntariado? | C138: Sei lá... O voluntariado é extremamente importante. Acho que é mais do que ajudar, mais do que estar presente. Uma palavra de um voluntário pode ser muito importante. | <ul style="list-style-type: none"> • Solidariedade e apoio emocional | <u>Categoria</u> Definição de voluntariado |
| Quando e como é que começou a pensar envolver-se nesta actividade? Porquê? | C18: Foi... o que me levou a ser voluntária foi para os outros verem que realmente a doença é curável. Temos de ter força de vontade porque a vida, o cancro, a doença que eles têm é mais um dos obstáculos que nos aparece na vida, o qual tem de ser vencido. E pode ser. | <ul style="list-style-type: none"> • Motivações: experiência passada, necessidade de ajudar e consciência da importância do apoio e compreensão empática para os pais e os doentes | <u>Categoria</u> Motivação para o voluntariado |
| Houve alguma coisa que | C51: Hmm... não sei, sinceramente não sei. Mas quando eu estava doente só | <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento da Acreditar | <u>Categoria</u> |

| | | | |
|---|--|---|--|
| <p>tenha servido de estímulo? Algo que tenha sido determinante?</p> | <p>tinha uma voluntária e não era barnabé e não tinha... se eu quisesse brincar com alguém ou era com a minha mãe ou com os outros meninos que estivessem bem dispostos. Hoje não, hoje têm muitos brinquedos, têm-nos a nós voluntários. Eu quando estava doente não tinha nada disso</p> <p>C106: Sim. [as coisas já vinham a melhorar progressivamente] E foi aí nessa altura que me deram como curada que conheci a A da Acreditar e foi quando eu entrei para o grupo dos barnabés e estou a adorar</p> <p>C107: Foi na altura da Páscoa que ela foi lá com outras voluntárias oferecer um raminho com ovos da páscoa e depois a minha mãe perguntou... porque estavam a dar aos meninos pequeninos e eu como já era grande não me deram a mim porque pensavam que eu era uma irmã de alguém. Então a minha mãe perguntou “Então vocês não dão aqui à A?” e a A disse que pensava que eu era uma irmã. Depois estivemos a falar e entrei para o clube dos barnabés.</p> <p>C135: Pode não ter influenciado, mas era importante que nós tivéssemos esse apoio de outras pessoas até porque eu nem queria deixar a minha mãe ir almoçar e era importante... E eu vejo o quanto é importante os pais irem lá abaixo, nem que seja tomarem um cafézinho, respirarem outro ar e nós não queremos ficar sozinhos precisamos de alguém para lá ficar.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Contacto com voluntários • Compensar a falta de apoio durante a doença | <p>Estímulo para o envolvimento no voluntariado</p> |
| <p>4.3) Objectivos</p> | | | |
| <p>O que é que gostaria de atingir com as acções de voluntariado que pratica?</p> | <p>C151: Eu tento atingir que eles vejam que realmente o cancro é curável. Eles que lutem porque vale a pena lutar.</p> <p>C152: Exactamente [relativamente a E152: Então aquilo que tu tentas é</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Transmitir mensagem de esperança e de valorização do positivo | <p><u>Categoria</u></p> <p>Objectivos da prática de voluntariado</p> |

| | | | |
|---|--|---|--|
| | modificar a maneira como eles vêem... O que tu queres atingir com o voluntariado é a maneira como eles vêem o cancro naquela altura?] | | |
| O que o faz continuar? | <p>C140: Sim. É preciso ter mesmo garra para vir e para levantar cedo para poder apanhar o metro e estar aqui a horas</p> <p>C147: Respiro fundo e lá vou eu porque as crianças precisam de nós. Precisam de ver que realmente há cura passando mais um obstáculo.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Actividade prazerosa • Dar continuidade aos comportamentos de ajuda e igualdade • Transmitir mensagem de esperança e de valorização do positivo | <p><u>Categoria</u></p> <p>Motivação para o voluntariado</p> |
| 4.4) Vivência do Voluntariado | | | |
| Qual o sentido e o significado do voluntariado na sua vida? | <p>C137: Ele pode ter tantos significados...</p> <p>C138: Sei lá... O voluntariado é extremamente importante. Acho que é mais do que ajudar, mais do que estar presente. Uma palavra de um voluntário pode ser muito importante.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Solidariedade e apoio emocional | <p><u>Categoria</u></p> <p>Sentido e significado do voluntariado</p> |
| Qual o impacto na sua vida? | <p>C141: Sempre contente [porque vai ajudar]</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Realização pessoal | <p><u>Categoria</u></p> <p>Impacto do voluntariado na vida do voluntário</p> |
| E na vida daqueles a | C51: Hmm... não sei, sinceramente não sei. Mas quando eu estava doente só | <ul style="list-style-type: none"> • Voluntariado como apoio | <p><u>Categoria</u></p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| quem presta apoio? | <p>tinha uma voluntária e não era barnabé e não tinha... se eu quisesse brincar com alguém ou era com a minha mãe ou com os outros meninos que estivessem bem dispostos. Hoje não, hoje têm muitos brinquedos, têm-nos a nós voluntários. Eu quando estava doente não tinha nada disso.</p> <p>C53: Porque nós barnabés já passámos por isso tudo. Eu quando digo que já me caíu o cabelo duas vezes e faço assim ao meu cabelo eles até percorrem o meu cabelo todo a ver o comprimento do cabelo.</p> | emocional e testemunho real de esperança | Impacto do voluntariado na vida dos outros |
| O que aponta como os aspectos positivos e negativos do voluntariado? Conte-me uma situação que avalie como muito positiva e outra que não tenha corrido tão bem. | <p>C17: No início é um bocadinho duro. [voltar ao hospital] Eu tive que andar a ser seguida por uma psicóloga porque foi naquela transição do 9º para o 10º.</p> <p>C144: Não há momentos maus. É só ver as crianças tristes.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: não foram identificados mas há referência ao confronto com experiências dolorosas • Aspectos positivos: não foram referidos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do voluntariado</p> |
| O que faz em relação aos negativos? Como é que os vive? | <p>C41: Sim. E sempre que falo destas coisas [doença] choro, não consigo conter, mas quando estou a dar voluntariado não consigo chorar. É uma força dentro de mim que não me deixa chorar.</p> <p>C44: Eu sei. Penso que eu tenho de ter força, tenho de ter garra para poder transmitir com quem estou a conversar, as crianças e os pais.</p> <p>C45: Sim [é capacidade de auto-controlo], às vezes há pais que até choram</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Espiritualidade/Religiosidade • Auto-controlo • Distracção • Valorização positiva | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estratégias de confronto com o voluntariado</p> |

| | | | |
|--|--|---|--|
| | <p>quando eu conto a minha experiência, mas eu não choro.</p> <p>C46: Hmm, às vezes venho um pouco triste. Mas eu sou de Vila do Conde e demoro mais ou menos meia hora a chegar a casa. E eu vou de metro e aquele momento em que eu vou sozinha a ouvir música ou a ler, acho que é bom para mim depois daquele momento de estar a dar o meu voluntariado e a contar a minha experiência acho que é importante para mim.</p> <p>C47: Acho. Há uma mãe lá que diz que no mundo tudo o que nós mandamos, se mandamos com um sentimento de maldade a outra pessoa, ele depois regressa e tudo o que fazemos de bom e atiramos, depois mais tarde vai regressar.</p> <p>C50: Sim, acho que sim. [Deus ajuda-a mais por estar no voluntariado].</p> <p>C145: Vou à beira dela e tento brincar com ela, dizer algumas piadas, fazer perguntas... Como é que ele se chama, o prato preferido, por exemplo.</p> <p>C147: Respiro fundo e lá vou eu porque as crianças precisam de nós. Precisam de ver que realmente há cura passando mais um obstáculo.</p> <p>C148: Sim. Quando eu andei na psicóloga, que foi recentemente, ela ensinou-me a dar a volta aos meus sentimentos negativos / C149: Fazendo coisas que eu gostava, tentar pensar em coisas boas, tentar pensar numa solução e ir atrás dela.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Apoio psicológico | |
|--|--|---|--|

| 5) Mensagem Final | | | |
|---|--|--|---|
| 5.1) Experiência transmitida aos outros | | | |
| <p>Para finalizar, o que é que gostaria que os outros soubessem ou compreendessem sobre a sua vida e os seus objectivos? O que é que gostaria de dizer-lhes? Que mensagem e porquê?</p> | <p>[relativamente a E150: Muito bem. E imagina que tu hoje conhecias uma pequenina que soube agora que estava doente com leucemia. O que é que lhe dirias?].</p> <p>C150: Diria “Tem garra! Tens de ter muita força! Olha para mim, eu sou um exemplo e tu também vais conseguir”.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Transmitir um testemunho real de esperança | <p><u>Categoria</u></p> <p>Transmissão da experiência individual aos outros</p> |

E1: Primeiro gostava de saber em que ano estás.

D1: 12º. ano

E2: Tens irmãos?

D2: Tenho um irmão mais novo.

E3: E que idade tem é que ele tem?

D3: Tem 14 acho eu.

E4: Há quanto tempo fazes voluntariado aqui na Acreditar?

D4: Eu acho que comecei o Verão passado. Sim, o Verão passado.

E5: E que tipo de acções é que tu costumavas realizar aqui na Acreditar?

D5: Ainda vim muito poucas vezes. Mas quando vim, vim ao Pavilhão Lions e tive a dar às pessoas a conhecer a Acreditar.

E6: Daqui a pouco já te vou perguntar mais umas coisinhas sobre o voluntariado. Agora queria saber qual foi a doença que tu tiveste, se te lembras do diagnóstico?

D6: Eu sei que foi disgerminoma no ovário mas não sei qual.

E7: Ok, isso chega. Era só para eu ter mais ou menos noção. E há quanto tempo foi diagnosticado?

D7: Foi no 9º ano, foi com 15/14 anos. Descobri no Verão antes de começar o 9º ano

E8: E neste momento fazes algum tipo de tratamento?

D8: Não, costumo é fazer as análises de rotina e os raios-X de 6 em 6 meses

E9: E os tratamentos já acabaste há quanto tempo?

D9: Já acabei há muito tempo porque eu só precisei de fazer três tratamentos de quimioterapia, por isso acabou mesmo no ano em que eu descobri.

E10: Muito bem. Agora gostava que me disseses como é que a Acreditar entrou na tua vida.

D10: Ora bem, a primeira vez que eu fiquei internada, uma senhora veio falar comigo e contou-me a história dela e foi a partir daí que eu comecei a saber mais sobre a Acreditar. No momento eu preferia mesmo estar sozinha mas depois, quando aquilo tudo passou, fui pesquisar como é que podia fazer voluntariado e isso e descobri que podia fazer aqui na Acreditar.

E11: Então a senhora era voluntária da Acreditar, é isso?

D11: Sim e também já tinha passado por um problema oncológico.

E12: Hm hm. E aquela parte em que disseste que foste descobrir como é que podias fazer voluntariado, como é que isso surgiu?

D12: Não sei, eu sabia que podia fazer assim alguma coisa. Não sei muito bem explicar. Eu tinha passado por aquilo... e, por exemplo, eu preferi estar no meu cantinho mas de certeza que há pessoas que preferem ter alguém que lhes explique as coisas e que lhes possa dizer alguma coisa. Pronto, eu achei que podia ser essa pessoa

E13: E qual é a importância que a Acreditar tem para ti?

D13: Ah, não sei... Eu acho que... eu posso ter tido aquele problema e pode ter sido uma coisa má mas que pode, através da Acreditar... eu posso ajudar outras pessoas. Não sei explicar muito bem.

E14: Então, se eu percebi bem, a importância é aquilo que tu podes dar aos outros, é isso?

D14: Sim, eu acho que sim. É isso.

E15: Então, eu agora queria saber se podíamos voltar mesmo à altura em que tu estiveste doente.

D15: Sim, sim, claro.

E16: Então já me disseste que te lembras da altura em que te foi diagnosticada a doença e já eras crescidas. O que é que tu pensaste e o que é que tu sentiste naquela altura, quando soubeste que estavas doente?

D16: Aquilo foi muito estranho! Eu tinha um altinho na barriga, então eu tive de ir a vários médicos e tive de andar a saltar de sítio em sítio até que descobrissem o que era.

E eu na altura acho que não me apercebi muito bem da gravidade da situação, só depois quando cheguei cá ao IPO e me fizeram os exames – eu também quando cheguei cá ao IPO, também não fazia a mínima ideia que o IPO era para doença oncológicas – e depois quando me disseram que eu tinha isso, a minha preocupação foi o cabelo. Eu sei que não é muito normal mas, não sei, naquela altura acho que foi a coisa que me preocupou mais. Eu nunca tive muitos problemas em ser operada ou tirar sangue e essas coisas... Então acho que foi isso que me custou e preocupou mais.

E17: Hm hm. Mas estavas a dizer-me que na altura não te apercebeste que era uma situação com alguma gravidade...

D17: Sim. Eu sentia alguma tensão nos pais mas não pensei que chegasse a esse ponto. Nós pensamos sempre que acontece aos outros.

E18: E quando é que tu te apercebeste que a doença era complicada?

D18: É assim, eu não sei se cheguei bem a aperceber-me que a doença era mesmo complicada porque de todas as doenças oncológicas acho que a minha não foi de todo complicada. Mas eu reparei que fisicamente eu não tinha vontade de fazer nada; eu estava nos tratamentos e chegava a casa e era sofá sofá sofá. Até para ir à casa-de-banho era um bocadinho chato para me levantar e acho que foi nessa fase que eu senti que... pronto, eu sabia que as probabilidades de passar aquilo tudo eram muitas, era praticamente tudo, mas eu sentia que estava mais frágil. Debilitada, pronto.

E19: E naqueles que te eram próximos, o que é que tu te apercebeste que aconteceu? Já me disseste que os teus pais estavam um bocadinho tensos, mas o que é que tu recordas?

D19: Eu lembro-me de não querer visitas. A minha mãe, eu sei que ela estava muito preocupada comigo, e eu acho que tive de ser assim um bocadinho mais forte por ela porque ela estava mesmo muito nervosa. O meu pai fazia sempre aquela parte de forte, só que mesmo assim, notava-se que em certas coisas era mais carinhoso e assim. O meu irmão, acho que foi a altura em que ele foi mais querido para mim. Tinha muitas visitas da família, recebia presentes e acho que foi assim. Os amigos, eu só ia à internet porque não queria visitas.

E20: A relação com o teu irmão, tu já me disseste que ele se tornou mais próximo naquela altura...

D20: Agora ele está na idade do armário por isso...

E21: Pois, agora é diferente. Mas como é que tu recebeste a alteração na relação com o teu irmão?

D21: Eu não sei, eu acho que na situação tentei sempre fazer-me de muito forte e acho que o meu irmão... Não sei explicar. Ele conhece-me e sabe como é que eu sou e acho que ele percebia mas também acho que, por mim, ele não se fazia muito... também se fazia de forte. E depois a minha mãe vinha-me contar “ah, o teu irmão perguntou como é que tu estavas e não sei quê”.

E22: E falaste-me também dos teus amigos, que eles sabiam que tu estavas doente. Foste tu que lhes constaste ou...?

D22: Fui eu que lhes contei. Eu lembro-me que eu pensava que podia ir ao primeiro dia de aulas, o dia da apresentação, e eu tinha pensado contar-lhes nessa altura. Só que depois eu apanhei uma bactéria no catéter e não pude ir porque fiquei com febre e fiquei muito triste. Mas depois acabei por lhes contar por menasagens e assim.

E23: Contaste por iniciativa própria, foi isso?

D23: Sim, só que não contei propriamente que era um problema oncológico e que tinha de fazer quimioterapia. Isso acho que eles chegaram lá sozinhos.

E24: Mas não contaste...

D24: Contei que estava no IPO.

E25: Ah, então não contaste directamente mas...

D25: Exacto, mas eles perceberam.

E26: Então, pelo que percebi, tiveste de faltar à escola algumas vezes.

D26: Eu faltei o 1º período inteiro

E27: E isso trouxe... que impacto é que teve na tua vida?

D27: Eu acho que... é um bocadinho estranho mas eu acho que até foi bom. Eu tive aquele tempo todo em que a minha cabeça estava descansada e não tinha de pensar muito. Eu ainda fazia assim algumas coisinhas de matemática porque eu sempre gostei

muito mas quando eu entrei para a escola parecia que eu percebia as coisas mais facilmente. É estranho! Tive mais tempo de descanso, então eu conseguia perceber as coisas melhor e foi o anos em que eu tive melhores notas, estranhamente.

E28: Então, ainda em relação à altura do diagnóstico, o que é que tu recordas como mais positivo e mais negativo?

D28: Então como mais positivo foi quando me disseram que dentro dos casos era o melhor para se ter e o mais negativo foi depois. Eu estava no Algarve quando vi que tinha um alto, então fui a uma médica. A médica disse que eu estava grávida e foi assim uma coisa muito estranha. E depois tive de ir a um hospital, centro de saúde... Então o médico era muito estranho, ele fez aquilo se fosse um escândalo “tem de ir já ao médico e não sei quê e não sei que mais”, só que eu estava no Algarve de férias e tive de vir para cá imediatamente. E foi esse médico, o que me assustou mais porque ele tornou aquilo mesmo um bicho de sete cabeças e depois estávamos a sair do hospital e apareceu um cão que se pôs à frente do carro e o meu pai atropelou o cão... então, foi assim uma coisa muito horrível!

E29: Quando disseste que o médico fez daquilo um bicho de sete cabeças, o que é que tu querias dizer com isso?

D29: Porque ele disse “tem de ir já para ao médico, isto pode ser não sei o quê...” mas mesmo sério e não foi muito simpático. Eu já não me lembro ao certo o que é que ele disse. A minha mãe ficou mesmo muito assustada!

E30: E nessa altura do diagnóstico tiveste algum acompanhamento, algum apoio especial, algo que destaques?

D30: Não, acho que não.

E31: Mas tiveste contacto com voluntários? Tinhas-me dito que estiveste com uma senhora.

D31: Sim, foi só essa senhora. Ela foi uma vez ao meu quarto falar. Foi depois de já estar internada e quando estava a fazer a primeira faixa de quimioterapia.

E32: E isso foi importante para ti?

D32: Não sei explicar. Eu acho que é importante nós sabermos que está ali alguém se nós precisarmos. Eu acho que foi importante nesse sentido mas eu preferi não falar.

E33: Qual foi o impacto que a doença teve na tua vida? Que alterações é que isso trouxe nas várias áreas da tua vida?

D33: Então, na minha vida com os amigos foi um bocadinho de preferir não estar com os amigos e essas coisas porque depois eu até queria usar cabeleira, não queria... Esta parte do cabelo foi... eu sei que é parvo mas afectou-me mesmo muito. Em relação à escola, já lhe tinha dito, acho que melhorou. E em relação à minha família acho que melhorou porque, quando eu precisei, ela estava lá. E até uma tia minha que é assim um bocadinho mais distante, nessas situações ela está sempre lá. É muito bom!

E34: Então o apoio da família foi muito importante.

D34: Sim, foi.

E35: E nas tuas rotinas de vida, trouxe-te alguma alteração?

D35: Sim. Eu passava o tempo todo no sofá a ver televisão e depois lá comecei a fazer mais coisas. Mas era raro.

E36: E ao nível existencial? A maneira como encaravas a vida, os teus objectivos...

D36: Sim. Eu sempre quis ser controladora aérea como o meu pai, só que nessa altura eu tinha... mudei de ideias. Queria ir para medicina oncológica, tinha essa ideia na cabeça. Cheguei ao fim do 10º ano, a média não dava para isso e mudei de ideias. Mas tinha mesmo ideia e fiquei interessada pelo assunto.

E37: Hm hm. E, no geral, quando soubeste que estavas doente o que é que mudou?

D37: Então, eu estava de férias no Algarve e aquilo de repente mudou a situação toda. Eu andava a saltar de sítio em sítio para tentarem diagnosticar o que é que era, até que vim parar ao IPO e, finalmente, depois de um biópsia conseguiram diagnosticar. E até eu começar a quimioterapia eu acho que não mudou muito. Mas depois de começar a quimioterapia ou tinha de estar no IPO e estava na cama a ver televisão ou no computador ou estava em casa na cama no computador ou a ver televisão. Foi assim.

E38: Então já que estás a falar dos tratamentos, em relação a essa altura, o que é que tu recordas mais?

D38: Tenho uma imagem de cada quarto em que eu estive e lembro-me das coisas que eu fiz em cada faixa. Lembro que da primeira vez foi quando a senhora me foi visitar. Eu ainda estava muito naquela de não saber o que é que ia dar, estava na televisão, ia ao computador e não me importava de ir sempre para a televisão e ao computador. Depois, tive uma bactéria e estive em isolamento e não pude fazer logo o tratamento, foi quando me começou a cair o cabelo. Fazia assim [mexeu no cabelo] e aquilo caía, lembro-me muito bem disso. E depois lembro-me de ficar num quarto com uma menina que era a M., ela é muito pequenina, e lembro-me que ela tinha um problema que tinha poucas hipóteses. Na última vez que eu cheguei a ir lá o médico já tinha dito que ela tinha regredido muito e não sei quê e acho que isso foi um momento que me deixou feliz. Lembro-me perfeitamente!

E39: Hm, há uma coisa que não percebi. Disseste que o médico disse, da última vez que voltaste lá, que a M. tinha regredido...

D39: Tinha regredido a doença, a situação ficou melhor.

E40: Ah, não estava a entender! Como disseste que ficaste feliz, fiquei baralhada. Em relação aos tratamentos, algumas destas coisas que me estiveste a dizer deduzo que tenham tido um impacto positivo e outras um impacto negativo. Queres explicar-me melhor?

D40: Houve partes que houve momentos bons, por exemplo, esse de ter regredido. E também houve a parte de conhecer pessoas que tinham o mesmo problema do que eu e que hoje em dia ainda sou amiga das pessoas que ficaram comigo no quarto. Mas houve aquelas alturas em que eu me sentia muito em baixo, em que... não sei muito bem explicar.

E41: Efeitos dos tratamentos, é isso?

D41: Sim. Havia alturas que não me apetecia fazer nada. Tinha computador e televisão e não me apetecia fazer nada. Estava ali e não tinha nada de diferente para fazer e acho que foi isso.

E42: E como é que tu lidavas com essas coisas negativas?

D42: Eu comia. A minha mãe ia muitas vezes lá fora, ia ao Baloço e à Lusitânia [café/restaurantes perto do IPOLFG]. E, pronto, nessa altura eu comecei a gostar muito de comida.

E43: E aquela fase em que tu disseste que passavas a mão no cabelo e ele caía, como é que foi?

D43: Essa fase foi quando eu tinha a bactéria por isso eu tinha às vezes uma febre e isso. Eu acho que, no princípio quando eu passava a mão no cabelo e saía assim algum cabelo, eu nem me apercebia muito bem. Mas depois é que percebi que havia partes que já não tinha tanto e não sei o quê. Foi quando eu me apercebi, quando eu me vi ao espelho que eu ficava assim um bocadinho mais: “o que é que eu vou fazer agora?”, “Já não vão olhar para mim da mesma maneira”, “Já não vou ter a mesma aparência”...

E44: E como é que tu lidavas com essa emoções?

D44: Eu, sinceramente, não lidava muito. Eu punha para trás das costas e tentava não pensar mais nisso.

E45: E em relação ao profissionais de saúde, como é que era a relação com eles?

D45: Ai, eu gostava imenso. O Dr. foi o meu doutor durante a maioria do tempo. Eu adorava o Dr., ele era muito querido, muito preocupado. O Dr. também me operou, foi-me visitar imensas vezes. Também enfermeiras que eu gostava muito. Havia uma que quando picava, picava assim muito depressa para eu não sentir e a minha mãe ficava “ai que ela pica tão depressa” mas eu gostava imenso.

E46: Então era uma relação próxima?

D46: Não sei se diria próxima mas acho que fazia com que eu gostasse deles por me estarem a ajudar.

E47: E que importância é que eles tiveram, então, durante o teu tratamento?

D47: Eu acho que foram essenciais porque, apesar do apoio da família, uma doença não se cura só com o apoio da família.

E48: E o que é que tu recordas como mais positivo e negativo no contacto com os profissionais de saúde?

D48: Eu quando estava lá, eu sabia que se precisasse de alguma coisa era só chamar porque eles vinham logo. Sentia o apoio, não só sentimental, mas de ajuda.

E49: E de negativo apontas alguma coisa?

D49: Eu acho que não. Só havia uma senhora que queria sempre fazer-me a cama e eu tinha de sair da cama e eu não gostava muito.

E50: E na altura em que estiveste internada, salvo erro, tiveste contacto com a voluntária da Acreditar. Nessa altura tu também sentias que podias ajudar alguém?

D50: Nessa altura não, eu só queria era ficar no meu cantinho. Isso foi mais tarde.

E51: E durante a altura dos tratamentos assististe a alguma coisa que te tenha marcado?

D51: Eu lembro, não tenho a certeza, mas lembro-me... acho que o menino morreu. Era um menino que tinha assim um alto no pescoço e eu vi quando ele chegou para ele ficar lá internado e depois a minha mãe acabou por me contar que ele tinha morrido. Isso foi um bocadinho chocante!

E52: E lembraste como é que reagiste a isso? O que é que pensaste e sentiste?

D52: Eu acho que tentei não pensar nisso.

E53: Depois a tua situação clínica ficou controlada. Lembraste como foi esse momento em que soubeste que estava tudo estabilizado?

D53: É assim, na minha situação eu só tive de fazer quimioterapia preventivamente. Porque primeiro eu fui operada e conseguiram remover por isso eu estava já... tinha esperança que ia ficar tudo bem e depressa só que apercebi-me que muitas pessoas ficavam ali no mínimo dois anos e eu achei que tinha muita sorte. Mas, mesmo assim, quando eu saí dali no primeiro tratamento foi um alívio, só queria comer hamburguers. Eu tinha visto um anúncio do McDonalds e só me apetecia comer McDonalds. E depois, a última vez, foi diferente! Não sei... eu sabia que não ia voltar ao último piso.

E54: Diferente como?

D54: Não sei. Acho que foi uma sensação de alívio! Não é que não gostasse das pessoas que lá estavam mas não gostava de estar lá internada.

E55: Tu tinhas-me dito que fizeste só três ciclos de quimioterapia. Na altura em que te disseram que estavas livre deles, o que é que tu pensaste e sentiste?

D55: Quanto tempo é que vai demorar o meu cabelo a crescer? Eu sei que isso é... mas é que afectou-me mesmo e eu queria muito ir para a escola mas, por outro lado, também não queria. Eu acho que, pela primeira vez, eu tive saudades da escola. Não era que tinha umas férias e pensar “a escola vai começar, que seca”, era “boa! vou poder ir para a escola outra vez”.

E56: Durante esse tempo houve uma altura que tu disseste que não querias falar com os teus amigos. Mas depois, isso passou ou...?

D56: Sim, passou. Os meus amigos depois começaram a visitar-me.

E57: Então qual foi o impacto saber que estava tudo controlado e que podias sair do internamento?

D57: Então eu senti que já ia ter de fazer a quimioterapia, já não ia ter aquelas más disposições, aqueles inconvenientes. É só fazer os controlos e assim é melhor porque posso ter a certeza que aquilo não volta a acontecer. Eu senti-me bem mesmo! Fiquei com medo das notas, depois. Eu senti um alívio!

E58: Então quais foram as alterações que adviram dessa mudança?

D58: Então... eu acho que voltaram muitas coisas ao normal. Na escola, como eu estava com cabeleira, já não tinha aquela confiança. Não me sentia assim totalmente livre, sentia que tinha ali uma coisa por cima... não sei explicar.

E59: Hm, hm. E as pessoas sabiam que tu tinhas cabeleira?

D59: Sim, as minhas amigas

E60: As pessoas mais chegadas?

D60: Sim.

E61: E como é que elas reagiram?

D61: Eu lembro-me uma vez que houve uma rapariga, não era minha amiga, e pôs-me a mão na cabeleira porque estava a dizer que não era cabelo e lembro-me perfeitamente

que as minhas amigas me defenderam e que ficaram foi chocadas. Elas não se importavam muito que eu tivesse aquilo.

E62: E como é que tu reagiste à atitude da outra rapariga?

D62: Não sei. Eu senti que não podia ter sido evitado, percebe? Tinham de compreender, aquilo percebia-se bem que não era mas... não sei... senti-me um bocadinho superior. Se alguém ao contrário eu não faria uma coisa dessas e fiquei muito bem com as minhas amigas por me terem defendido!

E63: Percebo! E com os profissionais de saúde, como é que ficou a tua relação com eles? Ou como é que é agora?

D63: Pois! Agora... O Dr. já não é o meu médico porque ele reformou-se e então agora estou com outra médica. Essa médica, o Dr. é que a ensinou por isso eu já a conhecia. Às quando vejo alguns conhecidos também digo olá e essas coisas mas já não é aquela coisa...

E64: E como é que foi mudar de médico? Não foi bem mudar porque tu já conhecias a médica mas como é que foi o Dr. “deixar-te”?

D64: Eu nas últimas vezes que cá vim já estava a Dr.^a a trabalhar em conjunto com o Dr. e já a conhecia. Até me dera a hipótese de escolha e eu depois é que escolhi a Dr.^a. Mas, sinceramente, acho que o Dr. até acho que foi bom para ele depois de tantos anos a trabalhar com estas situações.

E65: Hm, hm. Então, o que é para ti ser um Barnabé?

D65: Ah, pois! Essa é difícil! Eu acho que é ser alguém que passou pelo 7º piso... que esteve naquele ambiente, que conhece como é que aquilo é, que já passou por aquela experiência. Ou seja, têm todos em comum terem que ter passado por aquilo.

E66: E qual é a importância de ser um Barnabé?

D66: Não sei... Eu, sinceramente, não sei se ser um Barnabé é muito bom porque para se ser Barnabé é preciso ter tido um problema oncológico e ter tido um problema oncológico não é uma coisa boa. Mas, acho que o facto de se atribuir o nome barnabé a quem já teve uma doença oncológica pode ajudar as pessoas, as crianças com doença oncológica a se encontrarem, a partilharem experiências. Acho que é muito positivo.

E67: E para ti própria, qual é a importância?

D67: Para mim? Não sei... Acho que... Eu pude começar o voluntariado antes de começar os 21 anos e acho que ser barnabé quer dizer que eu já passei por aquilo, eu já estou livre daquilo.

E68: Hm, hm, perfeitamente! E como é que é o contacto com os outros barnabés?

D68: Eu costumo falar com uma rapariga que ficou no meu quarto e ainda falamos muito mas não a costumo ver porque nunca calha nos mesmos dias. Mas tenho feito voluntariado com a S., a P. e o T.. Ultimamente não tenho vindo por causa da escola mas ainda costumo falar com o T. pela internet.

E69: E esse contacto com eles é regular?

D69: Foi mais no Verão por causa da escola.

E70: E quando é que tu iniciaste o contacto com eles?

D70: Foi quando comecei o voluntariado.

E71: E hoje em dia como é que tu vives a tua saúde?

D71: A minha mãe ao mínimo tossir é uma coisa “vamos ao médico” por isso eu sei que estou segura. Está tudo controlado!

E72: Portanto, vives normalmente, é isso?

D72: Vivo normalmente mas a minha mãe é sócia da AMI e à mínima coisa ela chama o médico lá a casa por isso acho que até é uma coisa positiva.

E73: Um coisa positiva, queres explicar-me isso melhor?

D73: Porque assim as coisas não se arrastam. Por exemplo, uma dor de garganta que pode levar a alguma coisa, não sei... É logo visto e não é adiado.

E74: Hm, hm. E em relação à doença, toda a experiência por que tu passaste influenciou aquilo que tu és hoje, a tua maneira de ser?

D74: Eu acho que sim.

E75: E de que forma?

D75: Eu acho que fiquei mais forte porque eu tive de ser um bocadinho forte pela minha mãe e isso. Eu acho que consigo alhear-me um bocado das coisas más, às vezes.

E76: Então foi uma transformação no sentido positivo?

D76: Sim, em algumas coisas.

E77: E em que é que não foi positivo?

D77: Eu antes preocupava-me mais com o que as outras pessoas pensavam por isso, agora, posso não fazer coisa de que me orgulhe.

E78: Em relação aos outros, é isso?

D78: Sim, eu acho que posso dizer coisas da boca para fora porque depois do que eu passei e as pessoas a pensarem o que possam ter pensado, eu não me preocupo com o que possam pensar do que eu diga. E sou muito directa.

E79: Hm, hm. E actualmente, em termos emocionais, quando tu olhas para trás e recordas o que passaste, como é que tu te sentes?

D79: Eu raramente olho para trás mas... eu não sei bem porque... Eu... eu não sei mesmo porque eu olho para trás e não sei se foi uma coisa má ou uma coisa boa. Eu sei que o problema oncológico foi mau mas as coisas que trouxe não sei se não terá valido a pena.

E80: E tu dizes que não olhas para trás porque não queres? Porque preferes não pensar? Ou não olhas para isso, tal como não olhas para outras coisas do passado?

D80: Eu acho que não vale a pena estar a recordar. Não é daquelas coisas que eu queira guardar.

E81: E tu achas que a doença que tiveste alterou a tua qualidade de vida?

D81: Eu acho que não.

E82: Ainda bem! Agora, em relação mais à Acreditar, gostava que me explicasses que actividades é que tens praticado por aqui?

D82: Praticado como voluntária?

E83: Sim

D83: Então, eu... foi aquela Festa Pirata que cá veio e que eu organizei com os da minha turma e também tenho... vou ao Pavilhão Lions.

E84: E no Lions, o que é que tu costumavas fazer?

D84: Costumo falar com os pais e dizer que sou barnabé e que tive um problema oncológico e entregar uns papéis para pertecerem ao clube. O clube é para as crianças estarem inscritas e depois organizam-se actividades de acordo com o que gostam.

E85: E tu participaste em alguma actividade na Acreditar enquanto estavas doente?

D85: Não

E86: Ok. E já praticaste mais algum tipo de voluntariado?

D86: Não, foi o primeiro.

E87: E alguma vez tinhas pensado em fazer voluntariado? Tens interesse em fazer noutro lado?

D87: Eu quando era mais pequenina, a minha mãe fazia voluntariado e eu sempre pensei que um dia ia fazer voluntariado, só que também não tinha idade e isso. Depois, quando tive aquele problema, lembrei-me novamente de fazer voluntariado e pensei “Porque não aqui [Acreditar]”?

E88: E quando pensavas em pequenina, era especificamente em algum local?

D88: Não, era ajudar.

E89: Então o que é para ti ser um voluntário?

D89: Eu acho que... Ser um voluntário não tem necessariamente que fazer alguma coisa em relação a mim. Eu acho que é mais para os outros. Não é que me deixe infeliz, não deixa. Não há uma parte bem para mim e sabe bem mas...

E90: Primeiro são os outros, é isso?

D90: Eu acho que no voluntariado sim.

E91: Queres explicar-me um bocadinho melhor porque é que tu decidiste envolver-te na Acreditar?

D91: Foi porque eu pesquisei na net e também me lembrei da senhora que tinha ido falar comigo e também já tinha tido um problema oncológico e eu pensei que devia ser o melhor sítio para fazer voluntariado relativamente ao IPO.

E92: E o que é que gostavas de atingir com estas acções de voluntariado que tu fazes?

D92: Não sei. Eu gostava que pudesse fazer alguém sentir-se melhor.

E93: Então o que é que te faz querer continuar a trabalhar aqui como voluntária?

D93: Então eu penso mais é “Porque não?”. Eu acho que é bom! Não sei explicar... Só é bom!

E94: E qual é o significado e o sentido que o voluntariado tem para ti?

D94: Eu acho que é ajudar os outros e eu escolhi o voluntariado com crianças com problemas oncológicos porque eu já passei por isso e acho que nós podemos ajudar mais pessoas que estejam numa situação que nós já tenhamos passado. Senti-me um bocadinho útil.

E95: E qual é o impacto que isso tem na tua vida?

D95: Não sei, eu acho que a minha vida continuava a mesma. Mas, quando eu faço voluntariado, sinto-me assim um bocadinho melhor. Dá uma sensação boa!

E96: Boa em que sentido?

D96: Eu tenho sentido que deixei uma marca. Fiz alguma coisa que contribui para o mundo, não sei explicar.

E97: E na vida daqueles a quem tu prestas apoio, qual é que tu achas que é o impacto?

D97: Não sei. Podem haver pessoas como eu que preferem que eu os deixe em paz mas de certeza que há pessoas que gostam de ter apoio. Há muitas pessoas que vêm de Cabo Verde ou das ilhas e não têm cá ninguém como suporte de apoio. E eu acho que ter alguém com a doença que está a passar ou que o filho está a passar pode ser uma força extra.

E98: E aspectos positivos e negativos de fazer voluntariado?

D98: Positivos é que ajudo os outros e sinto-me bem e sinto-me útil. Negativos... pois, acho que às vezes pode trazer memórias que nós não queiramos mas acho que vale a pena.

E99: E isso já te aconteceu?

D99: Não é bem que eu não queira. Mas lembro-me de ter estado ali e essas coisas.

E100: E como é que tu te sentes nesses alturas?

D100: Por exemplo, no Pavilhão Lions tem lá o Wii, a playstation e eu não sabia que tinha e então eu pensei “Ah, pois podia ter vindo para aqui” [risos] Mas quando eu fui ao 7º piso acho que não me deu uma lembrança má, acho que até foi boa, porque foi lá que eu fui tratada, foi lá que eu me livreí do problema que eu tinha.

E101: Então até agora não houve nada de negativo, é isso?

D101: Sim, não houve nada negativo.

E102: E para terminar queria saber, daquilo que tu passaste, o que é que tu gostavas que as outras pessoas soubesse, compreendessem... Que mensagem é que tu gostavas de transmitir aos outros?

D102: Eu não sei. Eu acho que as pessoas têm de ser um bocadinho mais altruístas do que o que são mas não acho que as pessoas tenham de ver a minha situação para que sejam mais altruístas. Não quero que as pessoas... Por exemplo, quando se fala do IPO “ah, coitadinhas das criancinhas”, acho que não é isso que se quer passar.

E103: Então o que é que se quer passar?

D103: Eu acho que se quer passar que há momentos maus na vida, que há pessoas que precisam de algum apoio e que se pode ajudar com pequenos actos. Mesmo não sendo voluntário, como se diz normalmente ajudar uma velhinha a atravessar a rua. Não é preciso que se seja voluntário.

E104: E há mais alguma coisa que gostasses de acrescentar?

D104: Acho que não.

E105: Então só tenho a agradecer a tua disponibilidade e simpatia. Muito obrigada mesmo!

D105: Obrigada eu!

Tabela de Análise de Conteúdo da Entrevista

1) Doença

1.1) Vivência do diagnóstico

| | | | |
|--|---|--|--|
| <p>Lembra-se como é que foi diagnosticada? / Como viveu essa altura?</p> | <p>D6: Eu sei que foi disgerminona no ovário, mas não sei qual.</p> <p>D7: Foi no 9º ano, foi com 15/14 anos. Descobri no Verão antes de começar o 9º ano.</p> <p>D16: Aquilo foi muito estranho! Eu tinha um altinho na barriga, então eu tive de ir a vários médicos e tive de andar a saltar de sítio em sítio até que descobrissem o que era. E eu na altura acho que não me apercebi muito bem da gravidade da situação, só depois quando cheguei cá ao IPO e me fizeram os exames – eu também quando cheguei cá ao IPO, também não fazia a mínima ideia que o IPO era para doenças oncológicas – e depois quando me disseram que eu tinha isso, a minha preocupação foi o cabelo. Eu sei que não é muito normal mas, não sei, naquela altura acho que foi a coisa que me preocupou mais. Eu nunca tive muitos problemas em ser operada ou tirar sangue e essas coisas... Então acho que foi isso que me custou e preocupou mais.</p> <p>D18: É assim, eu não sei se cheguei bem a aperceber-me que a doença era mesmo complicada porque de todas as doenças oncológicas acho que a minha não foi de todo complicada. Mas eu reparei que fisicamente eu não tinha vontade de fazer nada. Eu estava nos tratamentos e chegava a casa e era sofá, sofá, sofá. Até para ir à casa-de-banho era um bocadinho chato para me levantar e acho que</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento do diagnóstico • Recordação da experiência/vivência no momento do diagnóstico • Descrição do processo de diagnóstico • Tranquilidade emocional devido ao desconhecimento e incompreensão da situação clínica • Consciencialização da situação clínica devido ao confronto directo com os efeitos adversos dos tratamentos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência da pesquisa e confirmação do diagnóstico</p> |
|--|---|--|--|

| | | | |
|--|---|---|--|
| | <p>foi nessa fase que eu senti que... pronto, eu sabia que as probabilidades de passar aquilo tudo eram muitas, era praticamente tudo, mas eu sentia que estava mais frágil. Debilitada, pronto.</p> <p>D22: Fui eu que lhes contei [aos amigos]. Eu lembro-me que eu pensava que podia ir ao primeiro dia de aulas, o dia da apresentação, e eu tinha pensado contar-lhes nessa altura. Só que depois eu apanhei uma bactéria no catéter e não pude ir porque fiquei com febre e fiquei muito triste. Mas depois acabei por lhes contar por mensagens e assim.</p> <p>D23: Sim [contou aos amigos por iniciativa própria], só que não contei propriamente que era um problema oncológico e que tinha de fazer quimioterapia. Isso acho que eles chegaram lá sozinhos. / D24: Contei que estava no IPO.</p> <p>D28: Então como mais positivo foi quando me disseram que dentro dos casos era o melhor para se ter e o mais negativo foi depois. Eu estava no Algarve quando vi que tinha um alto, então fui a uma médica. A médica disse que eu estava grávida e foi assim uma coisa muito estranha. E depois tive de ir a um hospital, centro de saúde... Então o médico era muito estranho, ele fez aquilo se fosse um escândalo “tem de ir já ao médico e não sei quê e não sei que mais”, só que eu estava no Algarve de férias e tive de vir para cá imediatamente. E foi esse médico, o que me assustou mais porque ele tornou aquilo mesmo um bicho de sete cabeças e depois estávamos a sair do hospital e apareceu um cão que se pôs à frente do carro e o meu pai atropelou o cão... então, foi assim uma coisa muito horrível!</p> <p>D37: Então, eu estava de férias no Algarve e aquilo de repente mudou a situação</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Continuidade da relação com amigos e comunicação aberta sobre o diagnóstico | |
|--|---|---|--|

| | | | |
|--|---|---|--|
| | <p>toda. Eu andava a saltar de sítio em sítio para tentarem diagnosticar o que é que era, até que vim parar ao IPO e, finalmente, depois de um biópsia conseguiram diagnosticar. E até eu começar a quimioterapia eu acho que não mudou muito. Mas depois de começar a quimioterapia ou tinha de estar no IPO e estava na cama a ver televisão ou no computador ou estava em casa na cama no computador ou a ver televisão. Foi assim.</p> | | |
| <p>Lembra-se do que pensou na altura? E aqueles que lhe eram próximos?</p> | <p>D16: Aquilo foi muito estranho! (...) e depois quando me disseram que eu tinha isso, a minha preocupação foi o cabelo. Eu sei que não é muito normal mas, não sei, naquela altura acho que foi a coisa que me preocupou mais. Eu nunca tive muitos problemas em ser operada ou tirar sangue e essas coisas... Então acho que foi isso que me custou e preocupou mais</p> <p>D18: É assim, eu não sei se cheguei bem a aperceber-me que a doença era mesmo complicada porque de todas as doenças oncológicas acho que a minha não foi de todo complicada. (...)</p> <p>D17: Sim. Eu sentia alguma tensão nos pais, mas não pensei que chegasse a esse ponto [situação grave]. Nós pensamos sempre que acontece aos outros.</p> <p>D19: Eu lembro-me de não querer visitas. A minha mãe, eu sei que ela estava muito preocupada comigo, e eu acho que tive de ser assim um bocadinho mais forte por ela, porque ela estava mesmo muito nervosa. O meu pai fazia sempre aquela parte de forte, só que mesmo assim, notava-se que em certas coisas era mais carinhoso e assim. O meu irmão, acho que foi a altura em que ele foi mais querido para mim. Tinha muitas visitas da família, recebia presentes e acho que foi assim. Os amigos, eu só ia à internet porque não queria visitas.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Reacção emocional no momento do diagnóstico: confusão, incompreensão, preocupação com a imagem corporal e contenção emocional para proteger a família • Descrição da reacção emocional dos pais (ansiedade, preocupação, angústia e medo) e do irmão (maior proximidade e atenção) no momento do diagnóstico | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do conhecimento da realidade da doença</p> |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | <p>D21: Eu não sei, eu acho que na situação tentei sempre fazer-me de muito forte e acho que o meu irmão... Não sei explicar. Ele conhece-me e sabe como é que eu sou e acho que ele percebia, mas também acho que, por mim, ele não se fazia muito... também se fazia de forte. E depois a minha mãe vinha-me contar “ah, o teu irmão perguntou como é que tu estavas e não sei quê”.</p> <p>D29: Porque ele [médico] disse “tem de ir já para ao médico, isto pode ser não sei o quê...” mas mesmo sério e não foi muito simpático. Eu já não me lembro ao certo o que é que ele disse. A minha mãe ficou mesmo muito assustada!</p> | | |
| <p>O que recorda como mais negativo? E mais positivo? (relação com os profissionais de saúde)</p> | <p>D28: (...) A médica disse que eu estava grávida e foi assim uma coisa muito estranha. E depois tive de ir a um hospital, centro de saúde... Então o médico era muito estranho, ele fez aquilo se fosse um escândalo “tem de ir já ao médico e não sei quê e não sei que mais”, só que eu estava no Algarve de férias e tive de vir para cá imediatamente. E foi esse médico, o que me assustou mais porque ele tornou aquilo mesmo um bicho de sete cabeças (...)</p> <p>D29: Porque ele disse “tem de ir já para ao médico, isto pode ser não sei o quê...” mas mesmo sério e não foi muito simpático. Eu já não me lembro ao certo o que é que ele disse. A minha mãe ficou mesmo muito assustada!</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência a atitudes negligentes e falta de humanização na relação | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde no momento do diagnóstico</p> |
| <p>Teve algum acompanhamento/apoio?</p> | <p>D30: Não, acho que não.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Não existiram | <p><u>Categoria</u></p> <p>Fontes de suporte no momento do diagnóstico</p> <p>Fontes de suporte</p> |

| | | | |
|--|---|---|--|
| | | | durante o tratamento |
| Teve contacto com voluntários? (acção desses voluntários; grau de importância; possíveis motivações dos voluntários) | | | |
| 1.2) Impacto da Doença | | | |
| Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida? | <p>D18: Mas eu reparei que fisicamente eu não tinha vontade de fazer nada. Eu estava nos tratamentos e chegava a casa e era sofá, sofá, sofá. Até para ir à casa-de-banho era um bocadinho chato para me levantar e acho que foi nessa fase que eu senti que... pronto, eu sabia que as probabilidades de passar aquilo tudo eram muitas, era praticamente tudo, mas eu sentia que estava mais frágil. Debilitada, pronto.</p> <p>D26: Eu faltei o 1º período inteiro.</p> <p>D27: Eu acho que... é um bocadinho estranho, mas eu acho que até foi bom. Eu tive aquele tempo todo em que a minha cabeça estava descansada e não tinha de pensar muito. Eu ainda fazia assim algumas coisinhas de matemática porque eu sempre gostei muito mas quando eu entrei para a escola parecia que eu percebia as coisas mais facilmente. É estranho! Tive mais tempo de descanso, então eu conseguia perceber as coisas melhor e foi o ano em que eu tive melhores notas,</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência a alterações físicas e sociais • Interrupção do percurso escolar mas posterior desempenho muito satisfatório • Alterações das rotinas de vida e dos projectos profissionais • Maior coesão familiar | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o processo de doença</p> |

| | | | |
|------------------------------------|---|---|--|
| | <p>estranhamente.</p> <p>D33: Então, na minha vida com os amigos foi um bocadinho de preferir não estar com os amigos e essas coisas porque depois eu até queria usar cabeleira... não queria... Esta parte do cabelo foi... eu sei que é parvo, mas afectou-me mesmo muito. Em relação à escola, já lhe tinha dito, acho que melhorou. E em relação à minha família acho que melhorou porque, quando eu precisei, ela estava lá. E até uma tia minha que é assim um bocadinho mais distante, nessas situações ela está sempre lá. É muito bom!</p> <p>D35: Sim [houve alterações nas rotinas de vida]. Eu passava o tempo todo no sofá a ver televisão e depois lá comecei a fazer mais coisas. Mas era raro.</p> <p>D36: Sim. Eu sempre quis ser controladora aérea como o meu pai, só que nessa altura eu tinha... mudei de ideias. Queria ir para medicina oncológica, tinha essa ideia na cabeça. Cheguei ao fim do 10º ano, a média não dava para isso e mudei de ideias. Mas tinha mesmo ideia e fiquei interessada pelo assunto.</p> <p>D56: Sim, passou [isolamento dos amigos]. Os meus amigos depois começaram a visitar-me.</p> | | |
| <p>O que mudou e de que forma?</p> | <p>D18: Mas eu reparei que fisicamente eu não tinha vontade de fazer nada (...) mas eu sentia que estava mais frágil. Debilitada, pronto.</p> <p>D19: O meu irmão, acho que foi a altura em que ele foi mais querido para mim.</p> <p>D27: (...) quando eu entrei para a escola parecia que eu percebia as coisas mais facilmente. É estranho! Tive mais tempo de descanso, então eu conseguia perceber as coisas melhor e foi o ano em que eu tive melhores notas,</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação dos efeitos adversos dos tratamentos • Identificação dos aspectos positivos consequentes à doença: relação fraterna e contexto escolar | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o processo de doença</p> |

| | | | |
|---|---|---|--|
| | <p>estranhamente.</p> <p>D33: Então, na minha vida com os amigos foi um bocadinho de preferir não estar com os amigos.</p> <p>D36: Sim. Eu sempre quis ser controladora aérea como o meu pai, só que nessa altura eu tinha... mudei de ideias. Queria ir para medicina oncológica, tinha essa ideia na cabeça. Cheguei ao fim do 10º ano, a média não dava para isso e mudei de ideias. Mas tinha mesmo ideia e fiquei interessada pelo assunto.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Alteração nos projectos profissionais | |
| O que recorda como mais negativo? E positivo? | <p>D27: Eu acho que... é um bocadinho estranho, mas eu acho que até foi bom [faltar o 1º período à escola]. Eu tive aquele tempo todo em que a minha cabeça estava descansada e não tinha de pensar muito. Eu ainda fazia assim algumas coisinhas de matemática porque eu sempre gostei muito, mas quando eu entrei para a escola parecia que eu percebia as coisas mais facilmente. É estranho! Tive mais tempo de descanso, então eu conseguia perceber as coisas melhor e foi o ano em que eu tive melhores notas, estranhamente.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Reconhecimento de aspectos positivos: interrupção do percurso escolar e sucesso escolar | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do processo de doença</p> |
| Como é que lidou com essas situações? | | | |
| Que tipo de ajudas teve? | <p>D33: (...) E em relação à minha família acho que melhorou porque, quando eu precisei, ela estava lá. E até uma tia minha que é assim um bocadinho mais distante, nessas situações ela está sempre lá. É muito bom!</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Apoio familiar | <p><u>Categoria</u></p> <p>Fontes de suporte durante o processo de</p> |

| | | | doença |
|---|--|--|---|
| 1.3) Vivência do Tratamento | | | |
| E em relação aos tratamentos o que é que recorda? | <p>D9: Já acabei há muito tempo porque eu só precisei de fazer três tratamentos de quimioterapia, por isso acabou mesmo no ano em que eu descobri.</p> <p>D37: (...) E até eu começar a quimioterapia eu acho que não mudou muito. Mas depois de começar a quimioterapia ou tinha de estar no IPO e estava na cama a ver televisão ou no computador ou estava em casa na cama no computador ou a ver televisão. Foi assim.</p> <p>D38: Tenho uma imagem de cada quarto em que eu estive e lembro-me das coisas que eu fiz em cada faixa. Lembro que da primeira vez foi quando a senhora me foi visitar. Eu ainda estava muito naquela de não saber o que é que ia dar, estava na televisão, ia ao computador e não me importava de ir sempre para a televisão e ao computador. Depois, tive uma bactéria e estive em isolamento e não pude fazer logo o tratamento, foi quando me começou a cair o cabelo. Fazia assim [mexeu no cabelo] e aquilo caía, lembro-me muito bem disso. E depois lembro-me de ficar num quarto com uma menina que era a M., ela é muito pequenina, e lembro-me que ela tinha um problema que tinha poucas hipóteses. Na última vez que eu cheguei a ir lá o médico já tinha dito que ela tinha regredido muito (D39: Tinha regredido a doença, a situação ficou melhor) e não sei quê e acho que isso foi um momento que me deixou feliz. Lembro-me perfeitamente!</p> <p>D43: Essa fase foi quando eu tinha a bactéria por isso eu tinha às vezes uma febre e isso. Eu acho que, no princípio quando eu passava a mão no cabelo e saía assim algum cabelo, eu nem me apercebia muito bem. Mas depois é que percebi que</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação das alterações nas rotinas de vida consequentes ao processo de tratamento • Descrição do processo de tratamento • Referência aos efeitos secundários dos tratamentos a curto prazo • Referência à reacção emocional à alteração da imagem corporal: ansiedade, medo, preocupação • Identificação de momentos dolorosos e satisfatórios | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do tratamento</p> |

| | | | |
|---------------------------------|---|---|---|
| | <p>havia partes que já não tinha tanto e não sei o quê... Foi quando eu me apercebi, quando eu me vi ao espelho que eu ficava assim um bocadinho mais: “o que é que eu vou fazer agora?”, “Já não vão olhar para mim da mesma maneira”, “Já não vou ter a mesma aparência”...</p> <p>D51: Eu lembro, não tenho a certeza, mas lembro-me... acho que o menino morreu. Era um menino que tinha assim um alto no pescoço e eu vi quando ele chegou para ele ficar lá internado e depois a minha mãe acabou por me contar que ele tinha morrido. Isso foi um bocadinho chocante!</p> <p>D53: É assim, na minha situação eu só tive de fazer quimioterapia preventivamente. Porque primeiro eu fui operada e conseguiram remover por isso eu estava já... tinha esperança que ia ficar tudo bem e depressa só que apercebi-me que muitas pessoas ficavam ali no mínimo dois anos e eu achei que tinha muita sorte. Mas, mesmo assim, quando eu saí dali no primeiro tratamento foi um alívio, só queria comer hamburguers. Eu tinha visto um anúncio do McDonalds e só me apetecia comer McDonalds. E depois, a última vez, foi diferente! Não sei... eu sabia que não ia voltar ao último piso.</p> | | |
| Como decorreu o seu tratamento? | <p>D10: (...) No momento eu preferia mesmo estar sozinha.</p> <p>D18: Mas eu reparei que fisicamente eu não tinha vontade de fazer nada; eu estava nos tratamentos (...) mas eu sentia que estava mais frágil. Debilitada, pronto.</p> <p>D38: (...) Depois, tive uma bactéria e estive em isolamento e não pude fazer logo o tratamento (...)</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência à reacção emocional à doença: isolamento social • Referência aos efeitos secundários dos tratamentos a curto prazo • Referência a complicações | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do tratamento</p> |

| | | | |
|---|--|---|--|
| | | na evolução do processo de doença | |
| E o que recorda como mais negativo? E mais positivo? | <p>D40: (...) E também houve a parte de conhecer pessoas que tinham o mesmo problema do que eu e que hoje em dia ainda sou amiga das pessoas que ficaram comigo no quarto. Mas houve aquelas alturas em que eu me sentia muito em baixo, em que... não sei muito bem explicar.</p> <p>D41: [a respeito dos efeitos negativos] Sim. Havia alturas que não me apetecia fazer nada. Tinha computador e televisão e não me apetecia fazer nada. Estava ali e não tinha nada de diferente para fazer e acho que foi isso.</p> <p>D51: Eu lembro, não tenho a certeza, mas lembro-me... acho que o menino morreu. (...) Isso foi um bocadinho chocante!</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: efeitos secundários dos tratamentos a curto prazo e morte de outros doentes oncológicos • Aspectos positivos: desenvolvimento de novos relacionamentos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do processo de tratamento</p> |
| Que estratégias utilizou para lidar com esses momentos? | <p>D42: Eu comia. A minha mãe ia muitas vezes lá fora, ia ao Baloioço e à Lusitânia [café/restaurantes perto do IPOLFG]. E, pronto, nessa altura eu comecei a gostar muito de comida.</p> <p>D44: Eu, sinceramente, não lidava muito [com emocionalidade negativa]. Eu punha para trás das costas e tentava não pensar mais nisso.</p> <p>D52: Eu acho que tentei não pensar nisso [relativamente à morte de outra criança – D51]</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Suporte emocional materno • Compensação (<i>e.g.</i> comida) • Evitamento | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estratégias de confronto com o tratamento</p> |
| Como era a sua relação com os profissionais de | <p>D45: Ai, eu gostava imenso. O Dr. foi o meu doutor durante a maioria do tempo. Eu adorava o Dr., ele era muito querido, muito preocupado. O Dr. também me</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Relação satisfatória • Referência ao suporte | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com</p> |

| | | | |
|--|--|---|--|
| saúde? | operou, foi-me visitar imensas vezes. Também enfermeiras que eu gostava muito. Havia uma que quando picava, picava assim muito depressa para eu não sentir e a minha mãe ficava “ai que ela pica tão depressa” mas eu gostava imenso. | emocional e profissionalismo da equipa de saúde | os profissionais de saúde durante o tratamento |
| Que importância tiveram durante o seu tratamento? | <p>D46: Não sei se diria próxima, mas acho que fazia com que eu gostasse deles por me estarem a ajudar.</p> <p>D47: Eu acho que foram essenciais porque, apesar do apoio da família, uma doença não se cura só com o apoio da família.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização do apoio emocional e competência profissional • Valorização dos cuidados de saúde para evolução satisfatória do processo de doença | <p><u>Categoria</u></p> <p>Expectativas e preferências na relação com os profissionais de saúde</p> |
| O que recorda como mais negativo nesse contacto? E o mais positivo? | <p>D48: Eu quando estava lá, eu sabia que se precisasse de alguma coisa era só chamar porque eles vinham logo. Sentia o apoio, não só sentimental, mas de ajuda.</p> <p>D49: [relativamente aos aspectos negativos] Eu acho que não. Só havia uma senhora que queria sempre fazer-me a cama e eu tinha de sair da cama e eu não gostava muito.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: rotinas do serviço hospitalar • Aspectos positivos: qualidade satisfatória da relação | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o tratamento</p> |
| <p>Teve nessa altura relação com voluntários?</p> <p>Se sim, em que é que ajudou? / Sentiu essa falta?</p> | <p>D10: Ora bem, a primeira vez que eu fiquei internada, uma senhora veio falar comigo e contou-me a história dela e foi a partir daí que eu comecei a saber mais sobre a Acreditar.</p> <p>D11: Sim e também já tinha passado por um problema oncológico.</p> <p>D31: Sim, foi só essa senhora. Ela foi uma vez ao meu quarto falar. Foi depois de</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização e reconhecimento da importância do apoio dos voluntários • Valorização da partilha de experiências semelhantes e da presença de um testemunho real | <p><u>Categoria</u></p> <p>Contacto com voluntários durante o processo de tratamento</p> |

| | | | |
|---|--|--|--|
| | <p>já estar internada e quando estava a fazer a primeira faixa de quimioterapia.</p> <p>D32: Não sei explicar. Eu acho que é importante nós sabermos que está ali alguém se nós precisarmos. Eu acho que foi importante nesse sentido, mas eu preferi não falar.</p> | <p>de esperança</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rejeição do apoio dos voluntários devido aos efeitos adversos dos tratamentos | |
| <p>Durante esse tempo alguma vez sentiu que poderia ajudar alguém?</p> | <p>D50: Nessa altura não, eu só queria era ficar no meu cantinho. Isso foi mais tarde.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • A necessidade de apoiar os outros só se manifestou actualmente | <p><u>Categoria</u></p> <p>Motivação para o voluntariado</p> |
| <p>Assistiu a alguma situação de ajuda que o tenha marcado?</p> | | | |
| 2) Transição doente-sobrevivente | | | |
| 2.1) Vivência da transição e percepção sobre a saúde após a cessação do tratamento | | | |
| <p>Depois a situação clínica ficou controlada. Lembra-se dessa altura?</p> | <p>D53: É assim, na minha situação eu só tive de fazer quimioterapia preventivamente. Porque primeiro eu fui operada e conseguiram remover por isso eu estava já... tinha esperança que ia ficar tudo bem e depressa só que apercebi-me que muitas pessoas ficavam ali no mínimo dois anos e eu achei que tinha muita sorte. Mas, mesmo assim, quando eu saí dali no primeiro tratamento foi um alívio, só queria comer hamburguers. Eu tinha visto um anúncio do McDonalds e só me apetecia comer McDonalds. E depois, a última vez, foi diferente! Não sei...</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Centração nos aspectos biomédicos • Momento de diminuição da tensão e preocupação • Momento vivido com satisfação devido à melhoria do | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do momento de transição para a sobrevivência</p> |

| | | | |
|---|--|---|---|
| | eu sabia que não ia voltar ao último piso. / D54: Não sei. Acho que foi uma sensação de alívio! Não é que não gostasse das pessoas que lá estavam mas não gostava de estar lá internada. | estado de saúde | |
| O que sentiu e pensou? | D55: “Quanto tempo é que vai demorar o meu cabelo a crescer?” Eu sei que isso é... mas é que afectou-me mesmo e eu queria muito ir para a escola mas, por outro lado, também não queria. Eu acho que, pela primeira vez, eu tive saudades da escola. Não era que tinha umas férias e pensar “a escola vai começar, que seca”, era “boa! vou poder ir para a escola outra vez” | <ul style="list-style-type: none"> • Referência à preocupação com a imagem corporal • Necessidade de normalização e reestruturação da vida quotidiana | <u>Categoria</u> Vivência/experiência do momento de transição para a sobrevivência |
| Qual o impacto que teve na sua vida? | D57: Então eu senti que já não ia ter de fazer a quimioterapia, já não ia ter aquelas más disposições, aqueles inconvenientes. É só fazer os controlos e assim é melhor porque posso ter a certeza que aquilo não volta a acontecer. Eu senti-me bem mesmo! Fiquei com medo das notas, depois. Eu senti um alívio! | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização dos aspectos positivos: melhoria do estado de saúde, alta hospitalar, finalização dos tratamentos e dos efeitos adversos e normalização da vida quotidiana • Referência a preocupações relacionadas com o desempenho escolar | <u>Categoria</u> Alterações nas dimensões de vida durante o período de sobrevivência |
| Mudou alguma coisa? Porquê e de que forma? | D58: Então... eu acho que voltaram muitas coisas ao normal. Na escola, como eu estava com cabeleira, já não tinha aquela confiança. Não me sentia assim totalmente livre, sentia que tinha ali uma coisa por cima... não sei explicar. / D59: Sim, as minhas amigas [tinham conhecimento da cabeleira] | <ul style="list-style-type: none"> • Referência à normalização e reestruturação da vida quotidiana • Identificação de aspectos negativos consequentes à doença | <u>Categoria</u> Alterações nas dimensões de vida durante o período de sobrevivência |

| | | | |
|---|---|---|--|
| | <p>D61: Eu lembro-me uma vez que houve uma rapariga, não era minha amiga, e pôs-me a mão na cabeleira porque estava a dizer que não era cabelo e lembro-me perfeitamente que as minhas amigas me defenderam e que ficaram foi chocadas. Elas não se importavam muito que eu tivesse aquilo. / D62: Não sei. Eu senti que não podia ter sido evitado, percebe? Tinham de compreender, aquilo percebia-se bem que não era mas... não sei... senti-me um bocadinho superior. Se alguém ao contrário eu não faria uma coisa dessas e fiquei muito bem com as minhas amigas por me terem defendido!</p> | <p>relacionados com a imagem corporal e da sua repercussão no contexto social</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificação do apoio emocional dos amigos | |
| <p>E a relação com os profissionais de saúde alterou-se?</p> | <p>D63: Pois! Agora... O Dr. já não é o meu médico porque ele reformou-se e então agora estou com outra médica. Essa médica, o Dr. é que a ensinou por isso eu já a conhecia. Às vezes quando vejo alguns conhecidos também digo olá e essas coisas, mas já não é aquela coisa...</p> <p>D64: Eu nas últimas vezes que cá vim já estava a Dr.^a a trabalhar em conjunto com o Dr. e já a conhecia. Até me deram a hipótese de escolha e eu depois é que escolhi a Dr.^a. Mas, sinceramente, para o Dr. até acho que foi bom para ele depois de tantos anos a trabalhar com estas situações.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Maior distanciamento devido à alta hospitalar e aposentação do médico oncologista • Relação satisfatória com a nova médica oncologista | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o período de sobrevivência</p> |
| <p>Como diria que confrontou essa situação nova? Foi fácil?</p> | | | |

| 3) Sobrevivência | | | |
|---|---|--|--|
| 3.1) Conceito individual de sobrevivência | | | |
| O que é para si ser um Barnabé? Qual a importância? | <p>D13: Ah, não sei... Eu acho que... eu posso ter tido aquele problema e pode ter sido uma coisa má mas que pode, através da Acreditar... eu posso ajudar outras pessoas. Não sei explicar muito bem.</p> <p>D65: Ah, pois! Essa é difícil! Eu acho que é ser alguém que passou pelo 7º piso... que esteve naquele ambiente, que conhece como é que aquilo é, que já passou por aquela experiência. Ou seja, têm todos em comum terem que ter passado por aquilo.</p> <p>D66: Não sei... Eu, sinceramente, não sei se ser um Barnabé é muito bom porque para se ser Barnabé é preciso ter tido um problema oncológico e ter tido um problema oncológico não é uma coisa boa. Mas, acho que o facto de se atribuir o nome barnabé a quem já teve uma doença oncológica pode ajudar as pessoas, as crianças com doença oncológica a se encontrarem, a partilharem experiências. Acho que é muito positivo.</p> <p>D67: Para mim? Não sei... Acho que... Eu pude começar o voluntariado antes de começar os 21 anos e acho que ser barnabé quer dizer que eu já passei por aquilo, eu já estou livre daquilo.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Descrição do conceito assente na definição da Acreditar • Descrição centrada na experiência individual, no apoio e compreensão empática e no testemunho real de esperança • Doença como um processo positivo de aprendizagem e desenvolvimento | <p><u>Categoria</u></p> <p>Conceito de sobrevivência</p> |
| Tem contacto com outros? | | | |

| | | | |
|-----------------------------|---|--|---|
| Como é esse contacto? | <p>D68: Eu costumo falar com uma rapariga que ficou no meu quarto e ainda falamos muito, mas não a costumo ver porque nunca calha nos mesmos dias. Mas tenho feito voluntariado com a S., a P. e o T.. Ultimamente não tenho vindo por causa da escola mas ainda costumo falar com o T. pela internet.</p> <p>D69: Foi mais no Verão por causa da escola.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Contacto e relação estão relacionados com as actividades e os projectos desenvolvidos pela Acreditar | <p><u>Categoria</u></p> <p>Relação com os barnabés</p> |
| Quando é que se iniciou? | <p>D70: Foi quando comecei o voluntariado.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Contacto iniciado no período de sobrevivência com o início do voluntariado | <p><u>Categoria</u></p> <p>Relação com os barnabés</p> |
| 3.2) Vivência Actual | | | |
| Hoje como vive a sua saúde? | <p>D8: Não, costumo é fazer as análises de rotina e os raios-X de 6 em 6 meses [cuidados médicos actuais]</p> <p>D71: A minha mãe ao mínimo tossir é uma coisa “vamos ao médico” por isso eu sei que estou segura. Está tudo controlado!</p> <p>D72: Vivo normalmente, mas a minha mãe é sócia da AMI e à mínima coisa ela chama o médico lá a casa por isso acho que até é uma coisa positiva.</p> <p>D73: Porque assim as coisas não se arrastam. Por exemplo, uma dor de garganta que pode levar a alguma coisa, não sei... É logo visto e não é adiado.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Normalização da saúde • Tranquilidade e pouca preocupação relativamente ao estado de saúde actual • Identificação de alterações nas atitudes da mãe (maior sobreprotecção no sentido da vigilância) • Referência a follow-up médico regular | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do estado de saúde actual</p> |

| | | | |
|--|---|--|---|
| Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida actual? | | | |
| Em que medida considera que a doença é responsável pelo que pensa e pela maneira como hoje vive? De que forma? | <p>D74: Eu acho que sim.</p> <p>D75: Eu acho que fiquei mais forte porque eu tive de ser um bocadinho forte pela minha mãe e isso. Eu acho que consigo alhear-me um bocado das coisas más, às vezes!</p> <p>D76: Sim, em algumas coisas [relativamente a E76: Então foi uma transformação no sentido positivo?]</p> <p>D77: Eu antes preocupava-me mais com o que as outras pessoas pensavam por isso, agora, posso não fazer coisas de que me orgulhe. / D78: Sim, eu acho que posso dizer coisas da boca para fora porque depois do que eu passei e as pessoas a pensarem o que possam ter pensado, eu não me preocupo com o que possam pensar do que eu diga. E sou muito directa.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação de aspectos espirituais positivos consequentes à doença: crescimento pessoal, relacionamento com os outros, sentido da vida e apreciação do quotidiano | <p><u>Categoria</u></p> <p>Impacto e influência da doença na experiência individual do sobrevivente</p> |
| Actualmente, em termos emocionais, como é que costuma sentir-se quando pensa no período da doença? | <p>D79: Eu raramente olho para trás mas... eu não sei bem, porque... Eu... eu não sei mesmo porque eu olho para trás e não sei se foi uma coisa má ou uma coisa boa. Eu sei que o problema oncológico foi mau, mas as coisas que trouxe não sei se não terá valido a pena.</p> <p>D80: Eu acho que não vale a pena estar a recordar. Não é daquelas coisas que eu queira guardar.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Relativização e reavaliação positiva • Evitamento | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência emocional da experiência passada no período de sobrevivência</p> |

| | | | |
|---|--|--|--|
| Considera que a doença afectou a sua qualidade de vida? De que forma? | D81: Eu acho que não. | <ul style="list-style-type: none"> • Cancro não interfere com a qualidade de vida | <u>Categoria</u> Avaliação da qualidade de vida no período de sobrevivência |
| 4) Voluntariado como actividade regular | | | |
| 4.1) Actividade(s) Praticada(s) | | | |
| Que actividade pratica na Acreditar? Com que regularidade? | <p>D4: Eu acho que comecei o Verão passado. Sim, o Verão passado.</p> <p>D5: Ainda vim muito poucas vezes. Mas quando vim, vim ao Pavilhão Lions e tive a dar às pessoas a conhecer a Acreditar.</p> <p>D83: Então, eu... foi aquela Festa Pirata que cá veio e que eu organizei com os da minha turma e também tenho... vou ao Pavilhão Lions.</p> <p>D84: [actividades desenvolvidas no Pavilhão Lions] Costumo falar com os pais e dizer que sou barnabé e que tive um problema oncológico e entregar uns papéis para pertecerem ao clube. O clube é para as crianças estarem inscritas e depois organizam-se actividades de acordo com o que gostam.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Prática de voluntariado recente (< 1 ano) • Descrição das actividades praticadas: fornecimento de informação sobre a Acreditar, recrutamento e acolhimento de barnabés, apoio emocional aos doentes e à família e organização de actividades recreativas | <u>Categoria</u> Actividades desenvolvidas na Associação Acreditar |
| Já praticou ou pratica outro tipo de voluntariado? | D86: Não, foi o primeiro. | <ul style="list-style-type: none"> • Prática de voluntariado exclusiva na Acreditar | <u>Categoria</u> Prática de outras acções de voluntariado |

| | | | |
|--|--|---|--|
| | | | exteriores à Associação Acreditar |
| Qual/ Onde? Porquê? Há quanto tempo? | | | |
| O que o fez mudar de actividade? / O que o faz continuar as actividades em simultâneo? | | | |
| 4.2) Motivações | | | |
| O que é para si o voluntariado? | <p>D89: Eu acho que... Ser um voluntário não tem necessariamente que fazer alguma coisa em relação a mim. Eu acho que é mais para os outros. Não é que me deixe infeliz, não deixa. Não há uma parte bem para mim e sabe bem mas...</p> <p>D90: Eu acho que no voluntariado sim. [relativamente a E90: Primeiro são os outros, é isso?]</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Solidariedade | <p><u>Categoria</u></p> <p>Definição de voluntariado</p> |
| Quando e como é que começou a pensar envolver-se nesta | <p>D10: Ora bem, a primeira vez que eu fiquei internada, uma senhora veio falar comigo e contou-me a história dela e foi a partir daí que eu comecei a saber mais sobre a Acreditar. No momento eu preferia mesmo estar sozinha mas depois, quando aquilo tudo passou, fui pesquisar como é que podia fazer</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Motivações: conhecimento da Acreditar, experiência passada, necessidade de ajudar e consciência da importância do | <p><u>Categoria</u></p> <p>Motivação para o voluntariado</p> |

| | | | |
|---|---|---|---|
| actividade? Porquê? | <p>voluntariado e isso e descobri que podia fazer aqui na Acreditar.</p> <p>D11: [a referida senhora em D10 era voluntária da Acreditar] e também já tinha passado por um problema oncológico.</p> <p>D12: Não sei, eu sabia que podia fazer assim alguma coisa. Não sei muito bem explicar. Eu tinha passado por aquilo... e, por exemplo, eu preferi estar no meu cantinho, mas de certeza que há pessoas que preferem ter alguém que lhes explique as coisas e que lhes possa dizer alguma coisa. Pronto, eu achei que podia ser essa pessoa.</p> <p>D88: Não, era ajudar. [motivação em criança]</p> <p>D91: Foi porque eu pesquisei na net e também me lembrei da senhora que tinha ido falar comigo e também já tinha tido um problema oncológico e eu pensei que devia ser o melhor sítio para fazer voluntariado relativamente ao IPO.</p> | apoio e compreensão empática para os pais e os doentes, solidariedade | |
| Houve alguma coisa que tenha servido de estímulo? Algo que tenha sido determinante? | <p>D10: Ora bem, a primeira vez que eu fiquei internada, uma senhora veio falar comigo e contou-me a história dela e foi a partir daí que eu comecei a saber mais sobre a Acreditar.</p> <p>D87: Eu quando era mais pequenina, a minha mãe fazia voluntariado e eu sempre pensei que um dia ia fazer voluntariado, só que também não tinha idade e isso. Depois, quando tive aquele problema, lembrei-me novamente de fazer voluntariado e pensei “Porque não aqui [Acreditar]”?</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento da Acreditar • Contacto com voluntários <ul style="list-style-type: none"> • Exemplo da mãe | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estímulo para o envolvimento no voluntariado</p> |

| 4.3) Objectivos | | | |
|--|--|---|--|
| O que é que gostaria de atingir com as acções de voluntariado que pratica? | <p>D13: Ah, não sei... Eu acho que... eu posso ter tido aquele problema e pode ter sido uma coisa má mas que pode, através da Acreditar... eu posso ajudar outras pessoas. Não sei explicar muito bem.</p> <p>D14: Sim, eu acho que sim. É isso. [relativamente a E14: Então, se eu percebi bem, a importância é aquilo que tu podes dar aos outros, é isso?]</p> <p>D92: Não sei. Eu gostava que pudesse fazer alguém sentir-se melhor.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Dar continuidade aos comportamentos de ajuda e igualdade • Contribuir para o bem-estar e satisfação dos outros | <p><u>Categoria</u></p> <p>Objectivos da prática de voluntariado</p> |
| O que o faz continuar? | <p>D93: Então eu penso mais é “Porque não?”. Eu acho que é bom! Não sei explicar... Só é bom.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Dar continuidade aos comportamentos de ajuda e igualdade | <p><u>Categoria</u></p> <p>Motivação para o voluntariado</p> |
| 4.4) Vivência do Voluntariado | | | |
| Qual o sentido e o significado do voluntariado na sua vida? | <p>D94: Eu acho que é ajudar os outros e eu escolhi o voluntariado com crianças com problemas oncológicos porque eu já passei por isso e acho que nós podemos ajudar mais pessoas que estejam numa situação que nós já tenhamos passado. Senti-me um bocadinho útil.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Transmitir a experiência passada • Ajudar e fornecer apoio e compreensão empática aos pais e os doentes | <p><u>Categoria</u></p> <p>Sentido e significado do voluntariado</p> |
| Qual o impacto na sua | <p>D95: Não sei, eu acho que a minha vida continuava a mesma. Mas, quando eu</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Sentido de utilidade | <p><u>Categoria</u></p> |

| | | | |
|--|---|---|---|
| vida? | <p>faço voluntariado, sinto-me assim um bocadinho melhor. Dá uma sensação boa!</p> <p>D96: Eu tenho sentido que deixei uma marca. Fiz alguma coisa que contribuí para o mundo, não sei explicar.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Solidariedade e características humanitárias • Realização pessoal | Impacto do voluntariado na vida do voluntário |
| E na vida daqueles a quem presta apoio? | <p>D97: Não sei. Podem haver pessoas como eu que preferem que eu os deixe em paz, mas de certeza que há pessoas que gostam de ter apoio. Há muitas pessoas que vêm de Cabo Verde ou das ilhas e não têm cá ninguém como suporte de apoio. E eu acho que ter alguém com a doença que está a passar ou que o filho está a passar pode ser uma força extra.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Voluntariado como apoio emocional e social e testemunho real de esperança | <p><u>Categoria</u></p> <p>Impacto do voluntariado na vida dos outros</p> |
| O que aponta como os aspectos positivos e negativos do voluntariado? Conte-me uma situação que avalie como muito positiva e outra que não tenha corrido tão bem. | <p>D98: Positivos é que ajudo os outros e sinto-me bem e sinto-me útil. Negativos... pois, acho que às vezes pode trazer memórias que nós não queiramos mas acho que vale a pena.</p> <p>D99: Não é bem que eu não queira. Mas lembro-me de ter estado ali e essas coisas.</p> <p>D100: Por exemplo, no Pavilhão Lions tem lá o Wii, a playstation e eu não sabia que tinha e então eu pensei “Ah, pois podia ter vindo para aqui” [risos] Mas quando eu fui ao 7º piso acho que não me deu uma lembrança má, acho que até foi boa, porque foi lá que eu fui tratada, foi lá que eu me livre do problema que eu tinha.</p> <p>D101: Sim, não houve nada negativo.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: reviver a experiência passada • Aspectos positivos: possibilidade de ajudar e realização pessoal | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do voluntariado</p> |

| | | | |
|--|---|---|---|
| O que faz em relação aos negativos? Como é que os vive? | | | |
| 5) Mensagem Final | | | |
| 5.1) Experiência transmitida aos outros | | | |
| Para finalizar, o que é que gostaria que os outros soubessem ou compreendessem sobre a sua vida e os seus objectivos? O que é que gostaria de dizer-lhes? Que mensagem e porquê? | <p>D102: Eu não sei. Eu acho que as pessoas têm de ser um bocadinho mais altruístas do que o que são mas não acho que as pessoas tenham de ver a minha situação para que sejam mais altruístas. Não quero que as pessoas... Por exemplo, quando se fala do IPO “ah, coitadinhas das criancinhas”, acho que não é isso que se quer passar.</p> <p>D103: Eu acho que se quer passar que há momentos maus na vida, que há pessoas que precisam de algum apoio e que se pode ajudar com pequenos actos. Mesmo não sendo voluntário, como se diz normalmente ajudar uma velhinha a atravessar a rua. Não é preciso que se seja voluntário.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Cancro como doença dolorosa e complexa • Necessidade de fornecer informação sobre a doença oncológica • Promoção e fornecimento de informação sobre do voluntariado • Desenvolvimento de comportamentos de ajuda e de responsabilidade civil | <p><u>Categoria</u></p> <p>Transmissão da experiência individual aos outros</p> |

E1:Primeiro queria que tu me disseses alguns dados da tua identificação. Em que ano estás?

E1: 11º ano.

E2: Tens irmãos?

E2: Tenho um irmão que não está a viver comigo, está em londres.

E3: E tem quantos anos?

E3: Tem 32.

E4: Para começar gostava que tu me falasses da Acreditar. Gostava que me disseses como è que ela entrou na tua vida e que importância tem para ti.

E4: Então a Acreditar é uma associação que apoia crianças e pais... crianças com cancro e respectivos pais... que tiveram ou têm alguma doença oncológica. Eu tive conhecimento da Acreditar quando soube, quero dizer não foi exatamente quando soube, mas durante o período em que estive doente... E foi importante para mim no aspecto da associação fazer regularmente actividades e campos de férias para nós podermos ir e pronto é uma oportunidade de nós nos podermos distrair enquanto estamos naquela rotina hospitalar, tratamentos... Portanto foi bastante importante principalmente durante esse período de dois anos em que estive doente. Agora ainda é mas foi muito importante naquela altura.

E5: E neste momento qual é a sua importância?

E5: Neste momento continua a ser importante mais porque já estou mais envolvida a nível de... já não estou do outro lado das pessoas que precisam de apoio mas já sinto que estou mais deste lado das pessoas que apoiam os que precisam, os que estão no I.P.O. doentes e é importante nesse sentido.

E6: Muito bem. Agora falando da doença... que já aconteceu há algum tempo... queria pedir-te se podíamos voltar a essa altura para me falares um pouco da tua experiência...

E6: Hm, hm, sim.

E7: Lembras-te quando é que te foi diagnosticada a doença?

E7: Sim, foi em 2004, portanto tinha 12 anos na altura e foi mau. Nessa altura foi... quando me disseram eu andava-me a sentir cansada e os meus pais diziam que andava pálida e tudo isso e então levaram-me à minha médica de família na altura e ela mandou-me fazer análises e disse que podia ser uma eventual anemia. Mas depois quando vieram as análises acho que disse logo à minha mãe que aquilo estava com uns valores assim um bocadinho... demasiado alterados só para ser uma anemia e portanto deu logo o toque que poderia ser alguma coisa mais e... mandou-me para a Estefânia, se não estou em erro, foi logo... depois fiz mais análises, isto tudo foi num dia... estive montes de tempo à espera e depois lembro-me de ver o meu pai a vir de lá num corredor assim muito cabisbaixo e... pronto... de chegar ao pé de mim e dizer... dizer que eu tinha uma doença grave. Não me recordo bem mas acho que ele disse mesmo que era uma leucemia e nesse momento caiu-me tudo mesmo aos pés... também e mais ainda porque eu... a minha avó, portanto mãe do meu pai, também teve uma leucemia e morreu. Ela não morreu da leucemia, morreu porque estava em tratamento e na altura apanhou uma pneumonia e morreu com isso. Portanto eu quando soube, também era pequenina, mas pensei logo “ok, vou morrer como aconteceu com a minha avó” e fiquei em pânico nessa altura.

E8: Então isso são as coisas que mais te lembras do momento do diagnóstico, é isso?

E8: Do momento de saber sim.

E9: Disseste-me que ficaste assustada pelo que aconteceu à tua avó. Queres-me explicar melhor o que é que pensaste ou que é que sentiste nessa altura?

E9: Pois eu nunca fiquei sozinha, nessa altura estava sempre acompanhada de alguém mas a cabeça estava a cem à hora e eu ainda era muito pequenina... muito pequenina, vá... ainda não tinha bem noção do que é que me esperava. Mas a primeira ideia que eu tive foi que ia morrer e que não ia durar muito mais tempo. Depois quando fui para o quarto lá do hospital da Estefânia e foi lá um médico... por acaso lembro-me bem desse senhor porque ele esteve –me lá a explicar que agora vinham tempos difíceis e eu ia ter que ter muita força mas que ia conseguir ultrapassar tudo isso. E ajudou-me bastante naquele momento em que eu estava à nora, uma vez que eu não sabia o que é que me ia acontecer. Mas ajudou-me bastante aquelas palavras que ele disse e até hoje eu não me esqueci e ainda me recordo desse momento. Mas foi isso, senti que ia acabar tudo

dentro em breve. Foi mau, mas lá está com as palavras do senhor e com o apoio da família e tudo isso fui percebendo que não era assim tão drástico.

E10: E para além do apoio da tua família e desse médico, houve algum outro apoio que tu destaques e aches que foi realmente importante?

E10: Também me lembro logo nos primeiros dias que vim para o I.P.O. e estava lá internada e apareceu lá uma senhora/rapariga que era da Acreditar, precisamente, era a M. E ela também já tinha... e foi lá falar comigo e foi-me lá visitar porque eu tinha acabado de entrar e estava um bocadinho à nora. Ela foi lá e esteve a falar comigo e disse-me a meio da conversa que também já tinha tido um problema oncológico e aí eu fiquei boquiaberta a olhar para ela porque ela tinha um aspeto super normal, estava super normal. Quem olhasse para ela nunca dizia que ela tinha passado por tal coisa e então foi bom para mim também ouvir a experiência de uma pessoa que também já tinha passado pelo mesmo e que estava ali sã e salva a dar-me o seu apoio.

E11: Então tiveste contacto com essa voluntária da Acreditar e isso foi importante para ti. Tiveste contacto com mais voluntários?

E11: Assim na altura, logo no início acho que não. Não me recordo bem mas acho que não. Depois foi quando fui para os campos de férias que comecei a contactar com imensos.

E12: E o que é que tu recordas como mais positivo e negativo da altura do diagnóstico?

E12: Positivo não consigo dizer nada... não sei... assim na altura acho que não me veio nada de positivo à cabeça. Mas de negativo era isso... pronto ia ficar com a vida completamente destroçada a partir dali porque ia deixar de poder ir á escola. Depois também veio aquela questão dos amigos e das pessoas da escola que iam passar a olhar de maneira diferente e isso para mim realmente aconteceu durante um tempo e foi basicamente isso. Foi só coisas más que me vieram à cabeça.

E13: E como é que tu lidaste com essas alterações na escola?

E13: Mais ou menos. Não lidava muito bem... porque as crianças são cruéis, não é? E eu lembro-me principalmente de uma coisa que me fizeram. Estava na altura do intervalo... E eu andava no básico, estava no 7º ano e eu usava lenços porque nunca quis usar perucas nem nada disso, mas usava lenços para não andar com a cabeça a

descoberto... E então houve um rapaz que chegou ao pé de mim e tirou-me o lenço, mandou-o para o chão e depois desatou-se a rir fugiue eu fiquei completamente estúpida a olhar para aquilo. Pronto, e eu fiquei muito mal nessa altura porque estava ali muita gente à volta e começaram todos a olhar, como é óbvio, e eu senti-me extremamente envergonhada e... mal. Claro que tive sempre o apoio de algumas pessoas . Nem toda a gente se virou contra mim, obviamente... Mas foi difícil, depois era o corpo a mudar, depois o cabelo caiu, depois aumentei muito de peso com a quimioterapia, depois houve alturas em que também emagreci imenso. Foi complicado! A escola não conseguia acompanhar muito bem porque muitas vezes estava internada ou não estava capaz de ir às aulas porque me setia mal com os efeitos secundários e tudo isso.

E14: E tu contaste aos teus amigos o que se estava a passar?

E14: A alguns mais chegados contei, outros foram percebendo e às vezes até abordavam o assunto e eu tinha de explicar. Mas só aqueles mais chegados é que eu contava mesmo aquilo que se estava a passar .

E15: Em relação ao impacto da doença, que alterações é que tu consideras que aconteceram na tua vida?

E15: Muitas mesmo! Eu penso muitas vezes “se”. Se isto não tivesse acontecido como é que seria e como é que eu seria... mais fisicamente porque os impactos que eu sinto são mais físicos. Claro que deixou marcas psicológicas mas, no meu caso, são mais facilmente ultrapassadas essas do que as físicas. Eu fiquei com o corpo cheio de estrias das alterações de peso, engordei muito numa altura, depois emagreci muito e a pele estalou toda. Também, se calhar... não é que eu seja gorda mas se isto não me tivesse acontecido, porque eu na altura ainda era uma criança e o meu corpo não desenvolveu, se calhar, tão bem e tão naturalmente como desenvolveria se eu não tivesse tido a doença. Por isso eu penso muitas vezes “se eu não tivesse estado doente será que eu tinha estas banhas extras?”... mas essencialmente é esse aspecto das estrias que eu, ainda hoje e já passaram 5/6 anos... ainda para mais porque não tem cura e não há nada que trate e eu sei que vão ficar comigo para o resto da vida por isso é um bocadinho por aí... E em termos psicológicos, por um lado até me ajuda porque eu sei que me torna uma pessoa diferente das outras de certa maneira porque já vivi coisas que as outras pessoas não viveram. Esta experiência já me permitiu crescer mais, não sei se crescer

mais depressa é bom ou mau mas que cresci, cresci e acho que tenho outra maturidade que, se calhar pessoas da minha idade não têm. Isso acho que é bom!

E16: Então estás a dizer-me que a doença alterou a tua forma de seres e de pensares, é isso?

E16: Sim, sim!

E17: E as alterações que tu consideres a nível social e familiar, há?

E17: A nível social não sei... se aclhar é mais eu para com as outras pessoas porque não sinto muita confiança comigo nem com o meu corpo, é mais por aí. Portanto às vezes também tenho alguma dificuldade em dar-me e em chegar-me às pessoas por causa disso, principalmente rapazes. Relativamente à família acho que não senti assim nada de diferente.

E18: E o teu irmão vivia contigo nessa altura?

E18: Não, ele veio para cá precisamente na altura que eu adoeci mas depois teve que regressar .

E19:Então achas que a vossa relação teve alterações devido à tua doença?

E19: Não, acho que não. Nós... é assim, ele viveu um período não quando eu estava doente mas antes e nós tínhamos sempre aquela coisa... porque ele é meu irmão só da parte da minha mãe e portanto nós somos chegadosmas, se calhar, não somos tão chegados como se fôssemos irmãos “completos”. E ele agora foi lá para fora viver e acabámos por nos afastar um bocadinho. Damo-nos bem e tudo mas não é aquela relação assim de grande proximidade .

E20: Então achas que a relação da tua mãe, especificamente dela, é diferente em relação a cada um de vocês devido à tua doença? Ou tu não sentes isso?

E20: Eu acho que não. Se calhar se ele estivesse mais presente eu sentia mais mas como ele está mais distante sinto que as atenções são quase sempre para cima de mim. Por isso ela está mais atenta a mim visto que sou eu que estou aqui com ela e é a mim que ela dá mais atenção. Mas quando ele está presente não sinto assim nenhuma diferença... mas, se calhar, é também porque temos uma diferença de idades muito grande e não é igual...quero dizer, ela não lida com os dois de maneira igual, pronto.

E21: Em relação ainda às alterações disseste-me que elas te alteraram um bocado... na maneira de seres, na forma de pensares... e em termos existenciais?

E21: Hmmm...

E22: Existenciais, espirituais... no sentido de como é que passaste a encarar a vida...

E22: Pois... eu passei a encarar a vida... passei a agarrar muito mais, se calhar, certas coisas que outras pessoas não dão tanto valor e acham que são superficiais. Em termos religiosos, eu sempre acreditei que teve influência e que também me ajudou a superar... não sei...

E23: OK. Já me contaste algumas coisas que se alteraram. Há mais algumas que tu gostasses de referir?

E23: Não sei. O meu cabelo, por exemplo, antes de eu adoecer... eu nunca gostei muito dele porque ele teve sempre muito volume e tal e eu nunca gostei muito. Mas também tem sido um dos problemas que me tem perturbado mais porque está super fraco e já passaram 5 anos e eu, por mais que tente, não consigo fortalecê-lo. Pronto, foi uma alteração que... se calhar se ele não tivesse caído e não tivesse passado por toda aquela quimioterapia que o enfraqueceu, se calhar, seria diferente... mas isso é um mal menor.

E24: E em relação ao impacto da doença, o que é que tu apontas como negativo e positivo?

E24: Foi negativo porque trouxe muitos efeitos secundários e muitas marcas que eu sei que vão ficar para o resto da vida e que eu nunca me vou esquecer, principalmente esta das estrias está sempre comigo e sempre que eu olhar para o meu corpo vou-me lembrar do que se passou. Mas também sei que teve coisas positivas como, por exemplo, todas as pessoas que eu conheci, todos os voluntários, enfermeiros, médicos, a associação Acreditar... Também tive experiências que se calhar... Por exemplo, fui à Disney com a Acreditar e se calhar se não tivesse estado doente, se calhar até agora nunca tinha ido e foi uma experiência também inesquecível. E eu acho que no fundo todas as coisas têm um lado bom e um lado mau. Portanto neste caso eu acho que o lado mau foi ter passado por tudo isto e por um período mau e de sofrimento mas, por outro lado, agora que já passou... se calhar até guardo isso com algum carinho porque lá está, fui sempre

apoiada por pessoas, médicos, enfermeiros família, as pessoas da acreditar que me ajudaram e continuam ainda comigo e continuam do meu lado.

E25: E como é que tu lidaste com essas situações que tu apontas como mais negativas?

E25: quando eu fiquei doente, passados alguns dias a minha prima ofereceu-me uma espécie de um diário juntamente com uma carta e ela dizia que naquele diário eu podia escrever tudo o que eu sentisse, todas as coisas boas e todas as coisas más que me iam acontecendo. Como uma forma de ... se calhar não me apetecia dizer a alguém mas escrevia e era uma forma de desabafar. E ainda hoje eu tenho lá esse diário e ainda escrevo. Já não é sobre a mesma coisa mas ainda vou escrevendo. E hoje quando leio aquilo tenho lá coisas engraçadas que eu ficava extremamente feliz , quando estava internada, e a médica ia lá dizer que eu ia ter alta não sei quando porque já estava melhor. Às vezes escrevia que não me sentia bem por causa dos tratamentos e dos efeitos secundários e estava com vômitos e dores no corpo e tudo isso. Mas é engraçado porque, no fundo, transcrevia para ali as coisas que eu ia sentindo ao longo tratamento.

E26: E como é que hoje quando relês essas coisas que tu escreveste? Como é que tu te sentes?

E26: Eu relembro tudo o que vivi mas, essas pequenas coisas, as pequenas vitórias que eu ia conseguindo cada vez que escrivia e cada vez que me davam uma notícia boa... é bom, é bom lembrar! E ainda é melhor saber que posso ler aquilo porque estou aqui e estou bem!

E27: E em relação aos tratamentos o que é que tu recordas?

E27: Por acaso ainda há bocado estive a falar disso com uma amiga minha. Eu lembro-me de uma coisa que me custava imenso. Eram umas injeções que eu tinha de levar no rabo e eram más porque eu tinha que levar aquilo todas as semanas e era dos sítios mais dolorosos. Eram das que me custavam mais! Por isso cada vez que eu ia, nunca queria, ia sempre com medo e chorava... era complicado! E depois também me lembro de uma vez estar internada e eles costumavam pôr a agulha para passar a quimio, só que as minhas veias já estavam tão martirizadas, tão rijas que já era difícil picar... então eu sei que vieram, pelo menos, umas sete enfermeiras ao meu quarto para me picar o braço e não estavam a conseguir. Eu já esperneava por todo o lado e entretanto veio uma enfermeira que trabalhava no Amadora-Sintra que trabalhava com bebés prematuros e,

portanto tem que ter um rigor excepcional, e só ela é que conseguiu. Esses são os dois momentos que estão mais marcados porque eram as coisas... esse foi o que mais me custou e essas injeções eram horríveis. Também me lembro... eu lembro-me de tanta coisa (riso)... das punções lombares que eu tinha que fazer em que eles extraíam um bocadinho da medula para ver se estava tudo bem e como é que se ia a evoluir. E também era um bocadinho doloroso! Eles não me davam anestesia geral, davam uma em que eu ficava meio adormecida para me conseguirem movimentar e pôr em posição.. mas era um bocadinho doloroso. Acho que sempre que tinham de me picar era das coisas mais dolorosas!

E28: É das coisas que te lembras como mais negativas... E coisas positivas da altura dos tratamentos?

E28. Não sei.. positivas? Hmm... Lembro-me, por exemplo, de setar internada e irem lá os meus colegas da minha turma na altura. Foram lá visitar-me, eu estava internada no 7º andar e eles foram lá visitar-me. Levaram-me um postal deles e de um dos professores. Levaram-me uma ovelha gigante que ainda hoje está lá em casa. E todas as vezes que a minha tia ia lá e levava sempre o bolinho de iogurte que eu gostava imenso. Pronto, no fundo, era o apoio das pessoas. Quando eu estava pior e nessa fase dos tratamentos era o apoio das pessoas que me iam ver e que me iam visitar que era bom e era essencial.

E29. E a relação com os profissionais de saúde como é que era?

E29: Era excelente mesmo! Eu costumo dizer que o I.P.O. é a minha segunda casa e as pessoas às vezes até ficam a olhar para mim quando digo que gosto do hospital. Mas é que vivi aqui tanta coisa! Se calhar não tenho tanto contacto com as outras áreas e os outros pontos, é mais com a Pediatria, se calhar, nas outras áreas não é assim tudo tão bonito. Mas na parte da Pediatria que é aquela com que eu tive mais contacto eles eram todos excelentes. Os médicos eram todos extraordinários. As enfermeiras eram brincalhonas e estavam sempre a apoiar, até mesmo os pais e tudo. Sempre tive uma relação bastante boa com eles!

E30: E quando havia os momentos maus, por exemplo as picadas, como é que tu lidavas com isso ? O que é que tu fazias?

E30: Não fazia grande coisa. Tinha de ir! Sempre me disseram... eu não gostava obviamente, mas sempre me disseram que eu não era muito difícil. Por exemplo, às vezes há aquelas crianças de espernear e chorar mas as enfermeiras sempre me disseram que eu era calminha, aceitava bem e deixava fazer as coisas. Mas não me revoltava e nem não me deixava fazerem mas também não era agradável!

E31: Acredito! E qual foi a importância dos profissionais de saúde durante o tratamento?

E31: Principalmente as enfermeiras e a minha médica que é a Dr^a foram muito importantes porque.. é isso, sempre me trataram bem e sempre me trataram com carinho e até às vezes pequenos elogios que eles faziam... não sei... ou que estava muito bonita ou oferecerem-me alguma coisa para eu usar e eu punha e elas diziam que ficava bem. Sei lá pequenas atenções que elas tinham comigo e que me ajudavam a ter outro ânimo. Sempre tivemos uma boa relação!

E32: E aspectos negativos na relação com eles?

E32: (risos) Tinham que me picar e esse era o principal aspecto negativo. Mas eu acho que não há aspectos negativos.

E33: Ainda bem ! E nessa altura dos tratamentos, tiveste contacto com voluntários?

E33: Sim. Foi essa rapariga que foi lá logo no início, foi assim o primeiro contacto que eu me lembro que foi o mais importante. Ela ainda esteve lá um bom bocado a falar comigo, a explicar tudo, o que é que se ia passar e como é que ela estava agora e que também já tinha passado por aquilo. Depois voluntários da Acreditar foi mais nessa área dos campos de férias quando eu ia. Mas assim durante o tratamento, talvez algumas voluntárias da Liga Portuguesa também iam lá. Jogavam jogos e levavam coisas novas para nós fazermos. E eu sempre tive... enquanto estava internada, agora já não, gostava de fazer trabalhos manuais em fimo e... e então as educadoras do hospital iam sempre lá e eu depois fazia as coisas e elas às vezes compravam e eu ficava toda satisfeita. Era uma forma de eu me distrair e de ficar mais bem disposta enquanto estava lá internada.

E34: E durante esse tempo alguma vez sentiste que era importante tu ajudares alguém?

E34: Hmmm... Não sei, acho que nunca pensei muito nisso enquanto estava em tratamento. Quando estava internada estava mais sozinha e com a minha família mas

depois quando comecei a ir aos campos de férias, se calhar, já... sei lá, há aquele espírito de entreajuda e, se calhar, já comecei a pensar mais nisso. Se calhar porque estamos todos na mesma situação e começamos a pensar que todos precisamos de ajuda às vezes e pronto... é bom ajudarmo-nos uns aos outros. Mas enquanto estava internad acho que não.

E35: E houve durante essa altura alguma situação que te tenha marcado particularmente?

E35: Eu vi... É outra ads coisas que eu acho que nunca vai sair da minha cabeça. Já não sei bem em que contexto foi, acho que foi no Hospital de Dia, e sel que vi um menino... Eu à noite nem conseguia dormir como deve de ser depois de ver aquilo. Vi um menino pequenino, que era de, que tinha um... não sei se era possível aquilo ser um tumor... tinha no olho assim tipo um abcesso saído... mas era mesmo grande e tinha um aspecto... sei lá, eu vi aquilo e fiquei mesmo chocada e traumatizada. Até me custou imenso a adormecer porque fiquei a pensar naquilo. Nós vemos coisas no hospital que, mesmo já estando habituados... Se calhar se for uma pessoa de fora e vir raparigas sem cabelo fica chocada e tudo isso. A mim já não me afetava muito, mas há sempre coisas que aparecem que, mesmo já estando habituada, fazem mesmo confusão! E esse menino foi um desses casos.

E36: Depois houve uma altura em que a doença ficou controlada e tu passaste para uma nova fase... Lembras-te dessa altura?

E36: Mais ou menos. Sim, lembro-me mais ou menos. Uma das maiores evoluções foi quando a médica me disse que eu já podia ir à praia, mas ir à praia a sério. Porque ela já me deixava ir mas era muito defugada, tinha de ter cuidados muito restritos. Tinha de estar sempre com uma t-shirt. Tre cuidado no mar porque estava mais magra e podia cair. Por acaso sempre foi uma coisa em que eu achei que ela não era nada flexível! Por exemplo, eu tinha amigos meus e tenho que as médicas deixavam eles irem à praia. Mas depois soube de uma coisa... um rapaz foi com autorização da médica, mas depois caiu porque estava à beira mar, veio uma onda e lá está... nós estamos mais debilitados, não temos tanta força e caímos. E depois eu pensei “ pois, se calhar, a minha médica até tem razão em não deixar”. Mas nessa transição essa foi das maiores vitórias que ela me deu. Claro que tinha de ser com moderação porque também tinha de ser àquelas horas em que o Sol estava fraco e tinha sempre de ter cuidado para não apanhar sol na cabeça e

não apanhar escaldões e tudo isso mas foi ... porque eu sempre gostei imenso e houve um período em que eu não podia mesmo ir.

E37: E o que é que pensaste e o que é que sentiste quando tiveste essa... liberdade? (risos)

E37: (risos) Foi bom. Pensei que já estava a dar um passo maior e já estava a caminhar mesmo para começar como uma menina mais normal e sem os “senãos “ da doença.

E38: E qual foi o impacto que isso teve na tua vida?

E38: O quê? O facto de já poder ir à praia?

E39: Sim. E saberes que as coisas começavam a melhorar?

E39: Foi importante. Lá está, comecei a... claro que não foi só nessa altura, também já pensava antes, mas nessa altura reforçou a ideia de que as coisas já estavam a acalmar e iam passar dentro em breve. E continuava sempre com aquela questão das estrias e, naquela altura ainda estava muito forte, e tinha de mudar isso e emagrecer mas senti que já estava livre daquela parte pior que eram os tratamentos e estar internada e isolada.

E40: Achas que essa fase de transição foi fácil ou difícil?

E40: Foi fácil. È a mais fácil! (risos) Era desabituar-me disto.

E41: Em relação à altura em que já estavas “desabituada disto”, o que é para ti ser um barnabé?

E41: É ser uma ex-doente oncológica. É bom ver que sou uma ex porque na altura ainda era doente. Mas agora é isso, uma pessoa que já passou por um problema oncológico e uma fase difícil e que agora tenho tentado integrar-me mais na Acreditar e no grupo de barnabés e tentar ajudar outras crianças, outros barnabés mas que ainda estejam em fase de doença.

E42: E qual é a importância que tem para ti seres uma barnabé?

E42: (riso) É importante, por acaso. Lá está, mais uma das coisas boas que a doença me trouxe é que sinto que agora tenho o prazer que antes não tinha de poder ajudar pessoas que estão na situação em que já estive e mais do que ninguém posso dar-lhes o meu

testemunho e dizer que é possível! Tal como fizeram comigo, foram lá e disseram-me que era possível a pessoa superar isso e ficar bem. Por isso acho que é essa a principal importância que é ajudar as outras pessoas.

E43: tu começaste a ter contacto com a Acreditar ainda durante a fase de doença através da voluntária M. Mas tu estás aqui mesmo envolvida desde...

E43: Foi logo no início. Não foi logo, logo no início porque a médica não me deixou, mas foi logo a seguir, sensivelmente.

E44: E como voluntária quando é que começou?

E44: Foi agora muito recentemente. Eu comecei mais a sério agora nas férias do Natal. Eu vim ao I.P.O. e aos Lions... Porque de eu conhecer a F. que foi, sensivelmente, um bocadinho antes do Verão. Porque eu fui a um acampamento com eles e aí foi quando nós nos começamos a dar mais e eu comecei a entrar mais nisto. Porque antes disso eu não tinha...já tinha essa aspiração de vir para aqui e começar mas... Eles vieram abordar-me antes da consulta a explicar o que era os barnabés e a Acreditar e eu já conhecia, obviamente, e proporem o acampamento. Portanto foi mais ou menos a partir do Verão que eu comecei a ficar mais envolvida aqui na Acreditar.

E45: E qual foi o estímulo? Houve alguma situação sepecial que tenha feito querer entrar para a Acreditar como voluntária?

E45: Foi precisamente o eu ter sentido o apoio de pessoas daqui e querer fazer o mesmo e quere apoiar outras pessoas. Foi extremamente importante! Ainda hoje que já passou imenso tempo eu me lembro da importância que tem, só nós que passámos por isso é que sabemos a importância que é para nós ter uma pessoa ao nosso lado a falar da mesma coisa que nós estamos a passar, mas que já está bem e já está recuperada. Por isso foi um bocadinho por aí que eu me motivei a vir fazer voluntariado para aqui.

E46: E há mais algum aspecto que te motive ou que te tenha motivado a vir? Ou já agora se essas motivações se alteraram desde que estás mais no activo?

E46: pois, agora é mesmo não querer parar e querer continuar a ajudar. Eu penso que a principal é essa. Porque antes de estar doente, para já era muito nova, mas assim que acabei os tratamentos comecei logo a dizer que queria começar a ajudar e que queria ir

para a Acreditar. Precisamente por aí, porque queria oferecer aos outros o mesmo que a Acreditar já me ofereceu a mim e me ajudou.

E47: E quais são os aspectos positivos e negativos que tu encontras nas acções do voluntariado?

E47: Aspectos negativos não sei. Se calhar o único aspecto negativo que neste momento me ocorre, talvez por não estar ainda muito integrada e não ter feito muito... eu vejo que as educadoras do I.P.O. que, por exemplo, se a pessoa que está a fazer voluntariado e está a ajudar se afeiçoa demasiado a uma criança ou jovem e depois por algum motivo aquela pessoa ou não sobrevive à doença ou afata-se, também é complicado para nós. não sei explicar bem! Principalmente se a pessoa não resistir à doença, nós afeiçoamo-nos às pessoas e elas a nós, obviamente, e acabamos por sofrer por perder aquela pessoa. Em termos de aspectos positivos é isso, poder ajudar, poder fazer o mesmo que já fizeram por mim. Porque eu podia, por exemplo, ir fazer voluntariado noutra associação, mas eu escolhi precisamente a Acreditar porque é aquela com que me identifico mais e aquela em que faz mais sentido dar o meu contributo, visto que já passei por uma situação idêntica. Eu sempre gostei de ajudar e sempre disseram que eu era uma pessoa solidária e acho que é importante porque da maneira que temos o mundo hoje em dia, se não houver pessoas a ajudarem-se umas às outras acho que isto realmente não segue. Tem de haver alguém que invista nisto e ajude as pessoas que estão piores que nós! Não quer dizer que nós não tenhamos os nossos problemas, mas há sempre alguém que está mais debilitado do que nós.

E48: Então o que é que tu ambicionas com esta entrada aqui na Acreditar como voluntária?

E48: Eu ambiciono um dia ter, se calhar, o mesmo impacto e a mesma importância que a M teve para mim. Portanto ser tão importante ao ponto de uma criança me recordar como tendo sido uma ajuda naquele momento difícil. E também gostava, futuramente, e isto já é uma coisa um bocadinho mais ambiciosa... gostava de ir fazer voluntariado para o estrangeiro. Para África ou para outra região que precise mesmo, mesmo. Mas fundamentalmente é isso, saber que as pessoas me têm alguma consideração porque eu as ajudei de alguma forma, seja ela qual for, a superar alguma coisa menos positiva.

E49: E quais são as motivações que levam a querer fazer voluntariado fora do país?

E49: Continua a ser a mesma que me leva a fazer aqui. É poder ajudar, por exemplo, as crianças que estão lá fora e que vejo que estão em grande miséria e , lá está, se não houver ninguém que as apoie então é que não resistem mesmo. E eu acho que têm tanto direito como nós a viverem a vida com as mínimas condições e é nesse sentido que tento batalhar. Sei que às vezes também é difícil porque não posso largar a minha vida por completo e dedicar-me só ao voluntariado, visto que estou na escola num curso profissional e tenho bastante trabalho. É exaustivo porque tenho sempre muitos trabalhos mas mesmo assim vou mesmo tentar empenhar-me a sério para ver se mais tarde consigo isso.

E50: Acho que fazes muito bem! E com os outros barnabés, tens contacto com eles? E como é que é esse contacto?

E50: Sim. Nem com todos, obviamente, mas tenho com alguns. E acho que por acaso é outra coisa positiva que a Acreditar tem que é juntar jovens que não se vêem há algum tempo porque se conheceram naquele ambiente de hospital e tratamento. E é bom aquele reencontro! Eu sempre disse aos meus pais que me sinto muito bem nestes encontros da Acreditar porque sinto que estamos todos nas mesmas circunstâncias e ninguém é mais do que ninguém nem ninguém pode falar de ninguém. Estamos todos ao mesmo nível e, às vezes, até nos emocionamos. Acaba sempre por acontecer alguma coisa que nos leva a emocionar mais porque somos todos, de certa forma, pessoas um bocadinho diferentes e temos todos uma relação especial por mais que não queiramos. Passámos todos por uma situação idêntica que nos leva a compreender melhor uns aos outros.

E51: Porque é que consideras que vocês são “um bocadinho diferentes”?

E51: Precisamente porque temos uma experiência de vida que a maioria das pessoas não tem e, graças a Deus, que não passou. Passámos por coisas que a maioria das pessoas não passou e nem lhes passa pela cabeça o que é. Percebo isso muitas vezes quando falo com as outras pessoas e até com as minhas amigas. Elas compreendem e sabem que é uma coisa negativa e que não se deseja a ninguém mas não... não... não... sentem, não conseguem sentir como nós que já passámos por isto. Por isso acho que é uma experiência que, lá está, nos torna especiais de alguma forma. Não é mais importantes mas é com mais experiência de vida do que se calhar outras pessoas que

não passaram pelo mesmo. Claro que também têm as suas experiências de vida e, não é por aí, mas acho que é isso.

E52: E hoje em dia como é que vives a tua saúde?

E52: Como é que vivo a minha saúde? Não sei. Considero que não sou uma pessoa muito saudável porque há sempre pequenas... sei lá, sempre qualquer coisa para me chatear. Ou é os dentes ou é não sei o quê e ainda para mais com as estrias- Acho que não é muito saúde mas acaba por me afectar psicologicamente e aí já é em termos de saúde. Mas por tudo o que já passei agora acho que estou bem e estou saudável, por isso acho que vivo bem.

E53: Consideras, por exemplo, que és uma pessoa mais vigilante ou ansiosa?

E53: Sim. Mesmo que não queira quase que sou obrigada porque tenho as consultas no IPO. Agora já vou passar para outro tipo de consultas mas tenho sempre as consultas no IPO e faço sempre análises, portanto ando sempre mais controlada do que uma pessoa normal.

E54: O que é que estavas a querer dizer quando falaste de que vais passar para outro tipo de consultas?

E54: Até aqui tenho feito consultas mais regulares de 4 em 4 meses com a minha médica mesmo, a que me tratou. Faço análises e quando ela precisa faço ecocardiogramas e, pronto, faço aquele processo todo de rotina para ver se está tudo bem. E agora vou passar para outro processo de consultas que eles chamam a consulta dos D.U.R.O.S. Ou seja, passados 5 anos da pessoa estar bem e já ter ultrapassado a doença, é um consulta, pelo que eu percebi do que a médica me explicou, se calhar de psicologia. Não tanto para ver aspectos de saúde mas... também é saúde mas é mais eles saberem como vão as relações sociais e assim. Já não é tanto incidindo na doença mas é mais na nossa vida no geral.

E55: Muito bem. Era para saber, porque sinceramente não sabia a que te referias. E actualmente quando tu recordas a fase da doença e dos tratamentos como é que tu te sentes em termos emocionais?

E55: Por acaso acho que ainda não ultrapassei muito bem. Quando comecei aqui a fazer voluntariado, a F. até me disse que, se calhar, era bom eu ir experimentar primeiro

porque às vezes as pessoas começam a falar deste tipo de situação de doença e ainda não aceitaram bem ou ainda não ultrapassaram bem e podem não se sentir muito à vontade com as outras pessoas. E eu, por acaso, acho que... Agora não, porque agora até estou bem mas, geralmente, quando penso... quando estou sozinha ou... Por exemplo, agora vinha no comboio e tinha acabado de falar destes assuntos com duas amigas minhas e vinha, se calhar na altura não, mas depois vem-me sempre um sentimento de nostalgia e de tristeza, de alguma maneira. Acho que é normal porque não é propriamente uma coisa boa a recordar mas penso que vai passar com o tempo. Não esqueço mas, pronto, vou ter que aceitar porque foi uma coisa que eu passei e que faz parte de mim.

E56: E como é que tu lidas com esses sentimentos que ficam depois destas conversas?

E56: Às vezes não consigo lidar bem e fico mesmo nervosa e choro e tudo isso. Outras vezes tento distrair-me, por exemplo, vou ter com alguém ou com os meus pais e falo com eles. Mas, por vezes, quando estou sozinha no meu quarto também sinto... quando estou mais deprimida vem-me sempre estes momentos à cabeça e penso “porquê”, penso sempre aquelas coisas normais e aí parece que desmorona tudo outra vez. Daí eu dizer que, se calhar, ainda não está bem aceite porque, se calhar, não ficava tão perturbada como às vezes fico quando penso no assunto.

E57: E consideras que a doença afectou a tua qualidade de vida?

E57: Naquela altura ou agora?

E58: Agora. Se quiseses podes falar daquela altura mas como já referiste algumas mudanças negativas deduzo que tenha afectado.

E58: Sim, afectou e afecta agora. Não sei, parece que... Eu não sei porque eu não sei como seria se não tivesse tido a doença. Se calhar teria os mesmos problemas que tenho agora, à parte das estrias. Mas é um bocado por aí, em termos psicológicos. Eu já era uma pessoa nervosa mas com isto tudo ainda tenho mais tendência para a depressão e tudo isso, apesar de toda a gente dizer que eu estou sempre a sorrir. Só que, às vezes, quando estou sozinha não é bem assim. E pronto, acho que é mais nesse aspecto de quando estou sozinha, mais isolada, mais comigo, não conseguir controlar as minhas emoções e aquilo ser ali um mar de... sei lá!

E59: Gostava de fazer-te uma pergunta um bocadinho mais íntima e só respondes se quiseses. Mas já que falaste das estrias, achas que isso afecta a tua relação com os rapazes e com o teu namorado, se tiveres?

E59: Agora não tenho mas tive até há pouco tempo e sempre afectou. Mas, se calhar, nem é tanto da parte dele porque se a pessoa se aproxima de mim... A partir do momento em que a pessoa se aproxima de mim eu não vou dizer logo que tenho o corpo cheio de estrias, não é assim que vou começar uma relação. O que eu penso é que, quando eu já estiver mais próxima da pessoa e eu sentir que é a altura ideal... à partida se a pessoa gostar de mim não é por causa das estrias que vai deixar, eu tenho isso na minha cabeça. Mas mesmo assim isso não me ajuda e continuo a ter complexos por causa disso. Mesmo agora quando tinha namorado ele sempre dizia que não fazia mal e que gostava assim mas eu continuava a não me sentir bem comigo mesma. E continuo a dizer que não gosto, que são feias e que não me sinto bem e fico sempre um bocadinho retraída. A primeira vez que fomos à praia e ele ainda não me tinha visto foi muito mais e senti-me super nervosa. De certa forma é uma barreira porque mesmo ele, às vezes, dizia que já estava saturado de eu estar sempre a dizer e, às vezes, pôr certos travões que, se calhar, se não tivesse as estrias não seria assim. Sempre que ele dizia que eu era bonita ou alguma coisa, eu puxava sempre o assunto e acredito que isso, às vezes, também satura um bocadinho a pessoa. Se a pessoa acha mesmo é porque acha, lá porque eu não acho, pronto. Mas acho que é mais um problema meu e que afecta as relações por minha causa e não tanto pelo facto das outras pessoas não gostarem.

E60: E com as tuas amigas?

T60: Também continua a afectar da mesma forma. Continuo a sentir o mesmo. Este assunto deixa-me sempre... não sei. Mas é isso, sou sempre a que tenho as mesmas marcas. Elas às vezes dizem “ah mas já viste as minhas marcas?” e eu fico a olhar para aquilo e são muito pequeninas e digo “isso é porque ainda não viste as minhas” e, lá está, volto a dar atenção àquele aspecto do valor que a gente dá às coisas. Porque elas têm umas estrias do nada e fazem um filme daquilo e, se calhar, se tivessem as minhas... Se eu estivesse na situação delas e as minhas estrias passassem e ficassem como as delas eu já ficava super feliz e elas têm umas mínimas e é um drama.

E61: Voltando um bocadinho ao voluntariado, tu já me explicaste o que é para ti ser um barnabé. Mas o que é ser um voluntário?

E61: Um voluntario para mim é aquela pessoa que está disposta a ajudar quem precisa sem esperar nada em troca, portanto faz mesmo por gosto e é mesmo solidária ao ponto de querer ajudar sem nada em troca.

E62: muito bem! Eu por mim estou prestes a terminar mas queria perguntar-te o que é que tu gostavas que as outras pessoas soubessem ou compreendessem em relação à tua vida e aos teus objectivos. Ou seja, relação ao que tu passaste.

E62: Não percebi bem.

E63: Ou seja, por tudo o que tu passaste, o que é que tu gostavas de transmitir às outras pessoas? Que mensagem? O que é que tu gostavas que as outras pessoas soubessem sobre aquilo que tu viveste?

E63: Eu gostava, se calhar, não tanto relativamente a mim, mas gostava que dessem outro valor à vida e tivessem outra maneira de ver as coisas. Se calhar, em coisas pequeninas que fazem um grande drama e queixam-se imenso, deixarem de fazer isso e darem mesmo valor porque, de um momento para o outro, pode-nos acontecer uma coisa destas que altera tudo, mesmo que seja por um período limitado. Graças a Deus que é, apesar de conhecer pessoas que já vivem com isto há muito tempo. Mas é isso, de um momento para o outro, pode-nos acontecer uma coisa destas sem a pessoa estar minimamente prevenida, porque não há prevenção possível, e aí não há cenário pior. Portanto, a pessoa tem que aproveitar ao máximo os momentos bons que tem e não dramatizar demais os outros momentos maus. É isso, é valorizar mais os melhores momentos.

E64: E como é que tu olhas para o teu futuro?

E64: Olho de uma maneira positiva. Acho que tenho tudo neste momento para ter um bom futuro. Estou a estudar e estou a fazer aquilo de que gosto. Estou a fazer um curso de Turismo que eu acho que é capaz de ser interessante e que acho que aqui em Portugal deve ter sucesso. E se não tiver eu vou à procura de um lugar onde tenha! [risos] Portanto acho que sim! Em termos amorosos, se calhar, não tanto porque vou continuar com esta coisa e este complexo das estrias mas vamos esperar que isso vá passando. E sei que o meu corpo ainda está em desenvolvimento, pelo menos até aos 23, e eu penso muitas vezes nisso. Por isso não vou dramatizar muito, quando estou bem porque quando estou mal não penso assim. Ainda é capaz de haver alguma alteração por isso

não devo dramatizar já. Também acho que é uma questão de força de vontade porque, se quiser e for ao ginásio e cuidar mais da alimentação, também consigo emagrecer um bocadinho mais e, se calhar, sentir-me um bocadinho melhor. E é isso, em termos profissionais, também acho que está tudo a correr pelo melhor caminho por isso acho que tenho tudo para ter um bom futuro.

E65: E só mais uma questão, em termos médicos, actualmente, fazes algum tipo de tratamento?

E65: Não, tratamentos não faço nada. É só mesmo as consultas com a médica que agora, pelos vistos, vou passar para a outra que eu já disse. Mas tratamentos não faço mesmo nada, é só consultas e análises.

E66: Há mais alguma coisa que aches importante referir?

E66: Acho que não. Realmente isto é uma experiência muito má e que eu não desejo a ninguém mas este aspecto do voluntariado e a relação que tenho com o voluntariado é dos aspectos positivos que este acontecimento me trouxe. E eu, no fundo, agradeço ter-me mostrado este aspecto já que teve de ser. Porque o voluntariado é das coisas mais excepcionais que uma pessoa pode fazer.

E67: Muito bem! Então, sendo assim, muito obrigada!

Tabela de Análise de Conteúdo da Entrevista

1) Doença

1.1) Vivência do diagnóstico

| | | | |
|--|--|--|--|
| <p>Lembra-se como é que foi diagnosticada? / Como viveu essa altura?</p> | <p>E7: Sim, foi em 2004, portanto tinha 12 anos na altura e foi mau. Nessa altura foi... quando me disseram eu andava-me a sentir cansada e os meus pais diziam que andava pálida e tudo isso e então levaram-me à minha médica de família na altura e ela mandou-me fazer análises e disse que podia ser uma eventual anemia. Mas depois quando vieram as análises acho que disse logo à minha mãe que aquilo estava com uns valores assim um bocadinho... demasiado alterados só para ser uma anemia e portanto deu logo o toque que poderia ser alguma coisa mais e... mandou-me para a Estefânia, se não estou em erro, foi logo... depois fiz mais análises, isto tudo foi num dia... estive montes de tempo à espera e depois lembro-me de ver o meu pai a vir de lá num corredor assim muito cabisbaixo e... pronto... de chegar ao pé de mim e dizer... dizer que eu tinha uma doença grave. Não me recordo bem mas acho que ele disse mesmo que era uma leucemia e nesse momento caiu-me tudo mesmo aos pés... também e mais ainda porque eu... a minha avó, portanto mãe do meu pai, também teve uma leucemia e morreu. Ela não morreu da leucemia, morreu porque estava em tratamento e na altura apanhou uma pneumonia e morreu com isso. Portanto eu quando soube, também era pequenina, mas pensei logo “ok, vou morrer como aconteceu com a minha avó” e fiquei em pânico nessa altura.</p> <p>E9: Pois, eu nunca fiquei sozinha, nessa altura estava sempre acompanhada de</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento do diagnóstico • Recordação da experiência/vivência no momento do diagnóstico: ansiedade, ameaça, medo/terror • Descrição do processo de diagnóstico • Menos preocupação e mais tranquilidade emocional com aumento do conhecimento sobre a situação clínica e suporte emocional | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência da pesquisa e confirmação do diagnóstico</p> |
|--|--|--|--|

| | | | |
|--|---|---|--|
| | <p>alguém mas a cabeça estava a cem à hora e eu ainda era muito pequenina... muito pequenina, vá... ainda não tinha bem noção do que é que me esperava. Mas a primeira ideia que eu tive foi que ia morrer e que não ia durar muito mais tempo. Depois quando fui para o quarto lá do hospital da Estefânia e foi lá um médico... por acaso lembro-me bem desse senhor porque ele esteve-me lá a explicar que agora vinham tempos difíceis e eu ia ter que ter muita força, mas que ia conseguir ultrapassar tudo isso. E ajudou-me bastante naquele momento em que eu estava à nora, uma vez que eu não sabia o que é que me ia acontecer. Mas ajudou-me bastante aquelas palavras que ele disse e até hoje eu não me esqueci e ainda me recordo desse momento. Mas foi isso, senti que ia acabar tudo dentro em breve. Foi mau, mas lá está com as palavras do senhor e com o apoio da família e tudo isso fui percebendo que não era assim tão drástico.</p> | | |
| <p>Lembra-se do que pensou na altura? E aqueles que lhe eram próximos?</p> | <p>E7: (...) Portanto eu quando soube, também era pequenina, mas pensei logo “ok, vou morrer como aconteceu com a minha avó” e fiquei em pânico nessa altura.</p> <p>E9: Pois, eu nunca fiquei sozinha, nessa altura estava sempre acompanhada de alguém mas a cabeça estava a cem à hora e eu ainda era muito pequenina... muito pequenina, vá... ainda não tinha bem noção do que é que me esperava. Mas a primeira ideia que eu tive foi que ia morrer e que não ia durar muito mais tempo</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Reacção emocional no momento do diagnóstico: ameaça e medo/terror • Desconhecimento sobre processos de doença e tratamento | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do conhecimento da realidade da doença</p> |
| <p>O que recorda como mais negativo? E mais positivo? (relação com os profissionais de</p> | <p>E9: (...) Depois quando fui para o quarto lá do hospital da Estefânia e foi lá um médico... por acaso lembro-me bem desse senhor porque ele esteve-me lá a explicar que agora vinham tempos difíceis e eu ia ter que ter muita força, mas que ia conseguir ultrapassar tudo isso. E ajudou-me bastante naquele momento</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência ao suporte emocional e profissionalismo do médico oncologista | <p><u>Categorias</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de</p> |

| | | | |
|--|---|--|--|
| saúde) | em que eu estava à nora, uma vez que eu não sabia o que é que me ia acontecer. Mas ajudou-me bastante aquelas palavras que ele disse e até hoje eu não me esqueci e ainda me recordo desse momento. Mas foi isso, senti que ia acabar tudo dentro em breve. Foi mau, mas lá está com as palavras do senhor e com o apoio da família e tudo isso fui percebendo que não era assim tão drástico. | | saúde no momento do diagnóstico Fontes de suporte no momento do diagnóstico |
| Teve algum acompanhamento/apoio? | | | |
| Teve contacto com voluntários? (acção desses voluntários; grau de importância; possíveis motivações dos voluntários) | <p>E10: Também me lembro logo nos primeiros dias que vim para o I.P.O. e estava lá internada e apareceu lá uma senhora/rapariga que era da Acreditar, precisamente, era a M. E ela também já tinha... e foi lá falar comigo e foi-me lá visitar porque eu tinha acabado de entrar e estava um bocadinho à nora. Ela foi lá e estive a falar comigo e disse-me a meio da conversa que também já tinha tido um problema oncológico e aí eu fiquei boquiaberta a olhar para ela porque ela tinha um aspecto super normal, estava super normal. Quem olhasse para ela nunca dizia que ela tinha passado por tal coisa e então foi bom para mim também ouvir a experiência de uma pessoa que também já tinha passado pelo mesmo e que estava ali sã e salva a dar-me o seu apoio.</p> <p>E11: Assim na altura, logo no início acho que não. [teve mais contacto] Não me recordo bem, mas acho que não. Depois foi quando fui para os campos de férias que comecei a contactar com imensos.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização e reconhecimento da importância do apoio dos voluntários • Valorização da partilha de experiências semelhantes e da presença de um testemunho real de esperança | <p><u>Categoria</u></p> <p>Contacto com voluntários no momento do diagnóstico</p> |

| 1.2) Impacto da Doença | | | |
|--|--|---|--|
| Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida? | <p>E12: Positivo não consigo dizer nada... não sei... assim na altura acho que não me veio nada de positivo à cabeça. Mas de negativo era isso... pronto ia ficar com a vida completamente destroçada a partir dali porque ia deixar de poder ir à escola. Depois também veio aquela questão dos amigos e das pessoas da escola que iam passar a olhar de maneira diferente e isso para mim realmente aconteceu durante um tempo e foi basicamente isso. Foi só coisas más que me vieram à cabeça.</p> <p>E13: Mais ou menos. Não lidava muito bem... porque as crianças são cruéis, não é? E eu lembro-me principalmente de uma coisa que me fizeram. Estava na altura do intervalo... E eu andava no básico, estava no 7º ano e eu usava lenços porque nunca quis usar perucas nem nada disso, mas usava lenços para não andar com a cabeça a descoberto... E então houve um rapaz que chegou ao pé de mim e tirou-me o lenço, mandou-o para o chão e depois desatou-se a rir e fugiu e eu fiquei completamente estúpida a olhar para aquilo. Pronto, e eu fiquei muito mal nessa altura porque estava ali muita gente à volta e começaram todos a olhar, como é óbvio, e eu senti-me extremamente envergonhada e... mal. Claro que tive sempre o apoio de algumas pessoas. Nem toda a gente se virou contra mim, obviamente... Mas foi difícil, depois era o corpo a mudar, depois o cabelo caiu, depois aumentei muito de peso com a quimioterapia, depois houve alturas em que também emagreci imenso. Foi complicado! A escola não conseguia acompanhar muito bem porque muitas vezes estava internada ou não estava capaz de ir às aulas porque me sentia mal com os efeitos secundários e tudo isso.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência a alterações físicas e sociais • Perturbação da imagem corporal • Centração nos aspectos negativos consequentes à doença | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o processo de doença</p> |
| O que mudou e de que | E14: A alguns mais chegados contei, outros foram percebendo e às vezes até | <ul style="list-style-type: none"> • Referência à relação fraterna | <u>Categoria</u> |

| | | | |
|-------------------------------------|--|---|--|
| forma? | <p>abordavam o assunto e eu tinha de explicar. Mas só aqueles mais chegados é que eu contava mesmo aquilo que se estava a passar .</p> <p>E18: Não, ele [irmão] veio para cá precisamente na altura que eu adoeci mas depois teve que regressar. / E19: Não, acho que não. [houve alterações na relação dos pais] Nós... é assim, ele viveu um período, não quando eu estava doente mas antes, e nós tínhamos sempre aquela coisa... porque ele é meu irmão só da parte da minha mãe e portanto nós somos chegados mas, se calhar, não somos tão chegados como se fôssemos irmãos “completos”. E ele agora foi lá para fora viver e acabámos por nos afastar um bocadinho. Damo-nos bem e tudo, mas não é aquela relação assim de grande proximidade. / E20: Eu acho que não. Se calhar se ele estivesse mais presente eu sentia mais, mas como ele está mais distante sinto que as atenções são quase sempre para cima de mim. Por isso ela [mãe] está mais atenta a mim visto que sou eu que estou aqui com ela e é a mim que ela dá mais atenção. Mas quando ele está presente não sinto assim nenhuma diferença... mas, se calhar, é também porque temos uma diferença de idades muito grande e não é igual...quero dizer, ela não lida com os dois de maneira igual, pronto.</p> <p>E13: (...) Mas foi difícil, depois era o corpo a mudar, depois o cabelo caiu, depois aumentei muito de peso com a quimioterapia, depois houve alturas em que também emagreci imenso. Foi complicado! A escola não conseguia acompanhar muito bem porque muitas vezes estava internada ou não estava capaz de ir às aulas porque me sentia mal com os efeitos secundários e tudo isso.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação dos efeitos adversos do tratamento • Identificação de aspectos negativos consequentes à doença relacionados com a imagem corporal • Interrupção do percurso escolar | <p>Alterações nas dimensões de vida durante o processo de doença</p> |
| O que recorda como mais negativo? E | <p>E24: Foi negativo porque trouxe muitos efeitos secundários e muitas marcas que eu sei que vão ficar para o resto da vida e que eu nunca me vou esquecer, principalmente esta das estrias está sempre comigo e sempre que eu olhar para o</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: efeitos secundários dos tratamentos a curto prazo, sequelas dos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do processo de doença</p> |

| | | | |
|---------------------------------------|--|---|--|
| positivo? | <p>meu corpo vou-me lembrar do que se passou. Mas também sei que teve coisas positivas como, por exemplo, todas as pessoas que eu conheci, todos os voluntários, enfermeiros, médicos, a associação Acreditar... Também tive experiências que se calhar... Por exemplo, fui à Disney com a Acreditar e se calhar se não tivesse estado doente, se calhar até agora nunca tinha ido e foi uma experiência também inesquecível. E eu acho que no fundo todas as coisas têm um lado bom e um lado mau. Portanto neste caso eu acho que o lado mau foi ter passado por tudo isto e por um período mau e de sofrimento mas, por outro lado, agora que já passou... se calhar até guardo isso com algum carinho porque lá está, fui sempre apoiada por pessoas, médicos, enfermeiros família, as pessoas da acreditar que me ajudaram e continuam ainda comigo e continuam do meu lado.</p> | <p>tratamentos e sofrimento</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos positivos: desenvolvimento de novos relacionamentos e apoio emocional da família, amigos e profissionais de saúde • Reconhecimento de aspectos positivos consequentes à doença: conhecimento da Acreditar | |
| Como é que lidou com essas situações? | <p>E13: Mais ou menos. Não lidava muito bem... porque as crianças são cruéis, não é?</p> <p>E25: Quando eu fiquei doente, passados alguns dias a minha prima ofereceu-me uma espécie de um diário juntamente com uma carta e ela dizia que naquele diário eu podia escrever tudo o que eu sentisse, todas as coisas boas e todas as coisas más que me iam acontecendo. Como uma forma de ... se calhar não me apetecia dizer a alguém mas escrevia e era uma forma de desabafar. E ainda hoje eu tenho lá esse diário e ainda escrevo. Já não é sobre a mesma coisa mas ainda vou escrevendo. E hoje quando leio aquilo tenho lá coisas engraçadas que eu ficava extremamente feliz, quando estava internada, e a médica ia lá dizer que eu ia ter alta não sei quando porque já estava melhor. Às vezes escrevia que não me sentia bem por causa dos tratamentos e dos efeitos secundários e estava com vómitos e dores no corpo e tudo isso. Mas é engraçado porque, no fundo,</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Dificuldade em lidar com os aspectos negativos do processo de doença • Técnica de registo diário para facilitação da expressão emocional | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estratégias de confronto com o processo de doença</p> |

| | | | |
|---|--|--|---|
| | transcrevia para ali as coisas que eu ia sentindo ao longo do tratamento. | | |
| Que tipo de ajudas teve? | E24: (...) se calhar até guardo isso com algum carinho porque lá está, fui sempre apoiada por pessoas, médicos, enfermeiros família, as pessoas da acreditar que me ajudaram e continuam ainda comigo e continuam do meu lado. | <ul style="list-style-type: none"> • Apoio da família, dos amigos e dos profissionais de saúde | <p><u>Categoria</u></p> <p>Fontes de suporte durante o processo de doença</p> |
| 1.3) Vivência do Tratamento | | | |
| E em relação aos tratamentos o que é que recorda? | E27: Por acaso ainda há bocado estive a falar disso com uma amiga minha. Eu lembro-me de uma coisa que me custava imenso. Eram umas injeções que eu tinha de levar no rabo e eram más porque eu tinha que levar aquilo todas as semanas e era dos sítios mais dolorosos. Eram das que me custavam mais! Por isso cada vez que eu ia, nunca queria, ia sempre com medo e chorava... era complicado! E depois também me lembro de uma vez estar internada e eles costumavam pôr a agulha para passar a quimio, só que as minhas veias já estavam tão martirizadas, tão rijas que já era difícil picar... então eu sei que vieram, pelo menos, umas sete enfermeiras ao meu quarto para me picar o braço e não estavam a conseguir. Eu já esperneava por todo o lado e entretanto veio uma enfermeira que trabalhava no Amadora-Sintra que trabalhava com bebés prematuros e, portanto tem que ter um rigor excepcional, e só ela é que conseguiu. Esses são os dois momentos que estão mais marcados porque eram as coisas... esse foi o que mais me custou e essas injeções eram horríveis. Também me lembro... eu lembro-me de tanta coisa (riso)... das punções lombares que eu tinha que fazer em que eles extraíam um bocadinho da medula para ver se estava tudo bem e como é que estava a evoluir. E também era um bocadinho doloroso! | <ul style="list-style-type: none"> • Descrição do processo de tratamento • Referência aos efeitos secundários dos tratamentos a curto prazo • Identificação dos momentos doloroso e aversivos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do tratamento</p> |

| | | | |
|---|---|---|--|
| | <p>Eles não me davam anestesia geral, davam uma em que eu ficava meio adormecida para me conseguirem movimentar e pôr em posição.. mas era um bocadinho doloroso. Acho que sempre que tinham de me picar era das coisas mais dolorosas!</p> | | |
| <p>Como decorreu o seu tratamento?</p> | | | |
| <p>E o que recorda como mais negativo? E mais positivo?</p> | <p>E27: Por acaso ainda há bocado estive a falar disso com uma amiga minha. Eu lembro-me de uma coisa que me custava imenso. Eram umas injeções que eu tinha de levar no rabo e eram más porque eu tinha que levar aquilo todas as semanas e era dos sítios mais dolorosos. Eram das que me custavam mais! (...) Também me lembro... eu lembro-me de tanta coisa (riso)... das punções lombares que eu tinha que fazer em que eles extraíam um bocadinho da medula para ver se estava tudo bem e como é que estava a evoluir. E também era um bocadinho doloroso! (...) Acho que sempre que tinham de me picar era das coisas mais dolorosas!</p> <p>E28. Não sei.. positivas? Hmm... Lembro-me, por exemplo, de estar internada e irem lá os meus colegas da minha turma na altura. Foram lá visitar-me, eu estava internada no 7º andar e eles foram lá visitar-me. Levaram-me um postal deles e de um dos professores. Levaram-me uma ovelha gigante que ainda hoje está lá em casa. E todas as vezes que a minha tia ia lá e levava sempre o bolinho de iogurte que eu gostava imenso. Pronto, no fundo, era o apoio das pessoas. Quando eu estava pior e nessa fase dos tratamentos era o apoio das pessoas que me iam ver e que me iam visitar que era bom e era essencial.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: tratamentos aversivos, sofrimento físico e confronto com patologias perturbadoras da imagem corporal • Aspectos positivos: apoio emocional da família e dos amigos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do processo de tratamento</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | <p>E35: Eu vi... É outra das coisas que eu acho que nunca vai sair da minha cabeça. Já não sei bem em que contexto foi, acho que foi no Hospital de Dia, e sei que vi um menino... Eu à noite nem conseguia dormir como deve de ser depois de ver aquilo. Vi um menino pequenino, que era de, que tinha um... não sei se era possível aquilo ser um tumor... tinha no olho assim tipo um abcesso saído... mas era mesmo grande e tinha um aspecto... sei lá, eu vi aquilo e fiquei mesmo chocada e traumatizada. Até me custou imenso a adormecer porque fiquei a pensar naquilo. Nós vemos coisas no hospital que, mesmo já estando habituados... Se calhar se for uma pessoa de fora e vir raparigas sem cabelo fica chocada e tudo isso. A mim já não me afectava muito, mas há sempre coisas que aparecem que, mesmo já estando habituada, fazem mesmo confusão! E esse menino foi um desses casos.</p> | | |
| <p>Que estratégias utilizou para lidar com esses momentos?</p> | <p>E4: (...) Eu tive conhecimento da Acreditar quando soube, quero dizer não foi exactamente quando soube, mas durante o período em que estive doente... E foi importante para mim no aspecto da associação fazer regularmente actividades e campos de férias para nós podermos ir e pronto é uma oportunidade de nós nos podermos distrair enquanto estamos naquela rotina hospitalar, tratamentos... Portanto foi bastante importante principalmente durante esse período de dois anos em que estive doente. Agora ainda é, mas foi muito importante naquela altura.</p> <p>E28. (...) Pronto, no fundo, era o apoio das pessoas. Quando eu estava pior e nessa fase dos tratamentos era o apoio das pessoas que me iam ver e que me iam visitar que era bom e era essencial.</p> <p>E30: Não fazia grande coisa. Tinha de ir! Sempre me disseram... eu não gostava obviamente, mas sempre me disseram que eu não era muito difícil. Por exemplo,</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Normalização e reestruturação da vida quotidiana • Distracção • Suporte emocional da família e dos amigos • Racionalização e colaboração nos procedimentos de saúde | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estratégias de confronto com o tratamento</p> |

| | | | |
|---|--|--|--|
| | às vezes há aquelas crianças de espernear e chorar mas as enfermeiras sempre me disseram que eu era calminha, aceitava bem e deixava fazer as coisas. Mas não me revoltava e nem não me deixava fazerem mas também não era agradável! | | |
| Como era a sua relação com os profissionais de saúde? | E29: Era excelente mesmo! Eu costumo dizer que o I.P.O. é a minha segunda casa e as pessoas às vezes até ficam a olhar para mim quando digo que gosto deste hospital. Mas é que vivi aqui tanta coisa! Se calhar não tenho tanto contacto com as outras áreas e os outros pontos, é mais com a Pediatria e, se calhar, nas outras áreas não é assim tudo tão bonito. Mas na parte da Pediatria que é aquela com que eu tive mais contacto eles eram todos excelentes. Os médicos eram todos extraordinários. As enfermeiras eram brincalhonas e estavam sempre a apoiar, até mesmo os pais e tudo. Sempre tive uma relação bastante boa com eles! | <ul style="list-style-type: none"> • Relação satisfatória • Referência ao suporte emocional e profissionalismo da equipa de saúde | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o tratamento</p> |
| Que importância tiveram durante o seu tratamento? | E31: Principalmente as enfermeiras e a minha médica que é a Dr ^a foram muito importantes porque.. é isso, sempre me trataram bem e sempre me trataram com carinho e até às vezes pequenos elogios que eles faziam... não sei... ou que estava muito bonita ou oferecerem-me alguma coisa para eu usar e eu punha e elas diziam que ficava bem. Sei lá, pequenas atenções que elas tinham comigo e que me ajudavam a ter outro ânimo. Sempre tivemos uma boa relação! | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização do apoio e compreensão emocionais e competência profissional | <p><u>Categoria</u></p> <p>Expectativas e preferências na relação com os profissionais de saúde</p> |
| O que recorda como mais negativo nesse contacto? E o mais positivo? | E32: (risos) Tinham que me picar e esse era o principal aspecto negativo. Mas eu acho que não há aspectos negativos. | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: necessidade de realizar tratamentos aversivos • Aspectos positivos: não são referidos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o tratamento</p> |

| | | | |
|--|---|--|--|
| <p>Teve nessa altura relação com voluntários?</p> <p>Se sim, em que é que ajudou? / Sentiu essa falta?</p> | <p>E33: Sim. Foi essa rapariga que foi lá logo no início, foi assim o primeiro contacto que eu me lembro que foi o mais importante. Ela ainda esteve lá um bom bocado a falar comigo, a explicar tudo, o que é que se ia passar e como é que ela estava agora e que também já tinha passado por aquilo. Depois voluntários da Acreditar foi mais nessa área dos campos de férias quando eu ia. Mas assim durante o tratamento, talvez algumas voluntárias da Liga Portuguesa também iam lá. Jogavam jogos e levavam coisas novas para nós fazermos. E eu sempre tive... enquanto estava internada, agora já não, gostava de fazer trabalhos manuais em fimo e... e então as educadoras do hospital iam sempre lá e eu depois fazia as coisas e elas às vezes compravam e eu ficava toda satisfeita. Era uma forma de eu me distrair e de ficar mais bem disposta enquanto estava lá internada.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização e reconhecimento da importância do apoio dos voluntários: distração e reavaliação positiva • Valorização da partilha de experiências semelhantes e da presença de um testemunho real de esperança | <p><u>Categoria</u></p> <p>Contacto com voluntários durante o processo de tratamento</p> |
| <p>Durante esse tempo alguma vez sentiu que poderia ajudar alguém?</p> | <p>E34: Hmmm... Não sei, acho que nunca pensei muito nisso enquanto estava em tratamento. Quando estava internada estava mais sozinha e com a minha família, mas depois quando comecei a ir aos campos de férias, se calhar, já... sei lá, há aquele espírito de entreajuda e, se calhar, já comecei a pensar mais nisso. Se calhar porque estamos todos na mesma situação e começamos a pensar que todos precisamos de ajuda às vezes e pronto... é bom ajudarmo-nos uns aos outros. Mas enquanto estava internada acho que não.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Voluntariado como partilha de experiências semelhantes e testemunho real de esperança • A necessidade de apoiar os outros só se manifestou com o confronto directo com os barnabés | <p><u>Categoria</u></p> <p>Motivação para o voluntariado</p> |
| <p>Assistiu a alguma situação de ajuda que o tenha marcado?</p> | | | |

| 2) Transição doente-sobrevivente | | | |
|--|---|---|--|
| 2.1) Vivência da transição e percepção sobre a saúde após a cessação do tratamento | | | |
| Depois a situação clínica ficou controlada. Lembra-se dessa altura? | <p>E36: Mais ou menos. Sim, lembro-me mais ou menos. Uma das maiores evoluções foi quando a médica me disse que eu já podia ir à praia, mas ir à praia a sério. Porque ela já me deixava ir mas era muito de fugida, tinha de ter cuidados muito restritos. Tinha de estar sempre com uma t-shirt. Ter cuidado no mar porque estava mais magra e podia cair. Por acaso sempre foi uma coisa em que eu achei que ela não era nada flexível! Por exemplo, eu tinha amigos meus e tenho que as médicas deixavam eles irem à praia. Mas depois soube de uma coisa... um rapaz foi com autorização da médica, mas depois caiu porque estava à beira mar, veio uma onda e lá está...nós estamos mais debilitados, não temos tanta força e caímos. E depois eu pensei “pois, se calhar, a minha médica até tem razão em não deixar”. Mas nessa transição essa foi das maiores vitórias que ela me deu. Claro que tinha de ser com moderação porque também tinha de ser àquelas horas em que o Sol estava fraco e tinha sempre de ter cuidado para não apanhar sol na cabeça e não apanhar escaldões e tudo isso mas foi ... porque eu sempre gostei imenso e houve um período em que eu não podia mesmo ir.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Centração nos aspectos biomédicos • Momento vivido com satisfação devido à melhoria do estado de saúde e à diminuição das restrições médicas | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do momento de transição para a sobrevivência</p> |
| O que sentiu e pensou? | <p>E37: (risos) Foi bom. Pensei que já estava a dar um passo maior e já estava a caminhar mesmo para começar como uma menina mais normal e sem os “senãos” da doença.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Sentimento de normalização e reestruturação da vida quotidiana | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do momento de transição para a sobrevivência</p> |

| | | | |
|---|---|--|--|
| <p>Qual o impacto que teve na sua vida?</p> | <p>E39. Foi importante. Lá está, comecei a... claro que não foi só nessa altura, também já pensava antes, mas nessa altura reforçou a ideia de que as coisas já estavam a acalmar e iam passar dentro em breve. E continuava sempre com aquela questão das estrias e, naquela altura ainda estava muito forte, e tinha de mudar isso e emagrecer mas senti que já estava livre daquela parte pior que eram os tratamentos e estar internada e isolada.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização dos aspectos positivos: melhoria do estado de saúde, alta hospitalar, finalização dos tratamentos e dos efeitos adversos e normalização da vida quotidiana • Referência às alterações na imagem corporal | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o período de sobrevivência</p> |
| <p>Mudou alguma coisa? Porquê e de que forma?</p> | <p>E59: Agora não tenho [namorado] mas tive até há pouco tempo e sempre afectou. Mas, se calhar, nem é tanto da parte dele porque se a pessoa se aproxima de mim... A partir do momento em que a pessoa se aproxima de mim eu não vou dizer logo que tenho o corpo cheio de estrias, não é assim que vou começar uma relação. O que eu penso é que, quando eu já estiver mais próxima da pessoa e eu sentir que é a altura ideal... à partida se a pessoa gostar de mim não é por causa das estrias que vai deixar, eu tenho isso na minha cabeça. Mas mesmo assim isso não me ajuda e continuo a ter complexos por causa disso. Mesmo agora quando tinha namorado ele sempre dizia que não fazia mal e que gostava assim mas eu continuava a não me sentir bem comigo mesma. E continuo a dizer que não gosto, que são feias e que não me sinto bem e fico sempre um bocadinho retraída. A primeira vez que fomos à praia e ele ainda não me tinha visto foi muito mais e senti-me super nervosa. De certa forma é uma barreira porque mesmo ele, às vezes, dizia que já estava saturado de eu estar sempre a dizer e, às vezes, pôr certos travões que, se calhar, se não tivesse as estrias não seria assim. Sempre que ele dizia que eu era bonita ou alguma coisa, eu puxava sempre o assunto e</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação de aspectos negativos consequentes à doença relacionados com a imagem corporal e da sua repercussão no contexto social • Identificação das alterações nas relações íntima e de amizade consequentes ao processo de doença e às sequelas dos tratamentos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o período de sobrevivência</p> |

| | | | |
|--|---|---|---|
| | <p>acredito que isso, às vezes, também satura um bocadinho a pessoa. Se a pessoa acha mesmo é porque acha, lá porque eu não acho, pronto. Mas acho que é mais um problema meu e que afecta as relações por minha causa e não tanto pelo facto das outras pessoas não gostarem.</p> <p>E60: [relativamente à relação com as amigas] Também continua a afectar da mesma forma. Continuo a sentir o mesmo. Este assunto deixa-me sempre... não sei. Mas é isso, sou sempre a que tenho as mesmas marcas. Elas às vezes dizem “ah mas já viste as minhas marcas?” e eu fico a olhar para aquilo e são muito pequeninas e digo “isso é porque ainda não viste as minhas” e, lá está, volto a dar atenção àquele aspecto do valor que a gente dá às coisas. Porque elas têm umas estrias do nada e fazem um filme daquilo e, se calhar, se tivessem as minhas... Se eu estivesse na situação delas e as minhas estrias passassem e ficassem como as delas eu já ficava super feliz e elas têm umas mínimas e é um drama.</p> | | |
| E a relação com os profissionais de saúde alterou-se? | | | |
| Como diria que confrontou essa situação nova? Foi fácil? | <p>E40: Foi fácil. É a mais fácil! (risos) Era desabituar-me disto.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização do positivo • Normalização e reestruturação da vida quotidiana | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estratégias de confronto com a sobrevivência</p> |

| 3) Sobrevivência | | | |
|---|---|--|--|
| 3.1) Conceito individual de sobrevivência | | | |
| O que é para si ser um Barnabé? Qual a importância? | <p>E41: É ser uma ex-doente oncológica. É bom ver que sou uma ex porque na altura ainda era doente. Mas agora é isso, uma pessoa que já passou por um problema oncológico e uma fase difícil e que agora tenho tentado integrar-me mais na Acreditar e no grupo de barnabés e tentar ajudar outras crianças, outros barnabés mas que ainda estejam em fase de doença.</p> <p>E42: (riso) É importante, por acaso. Lá está, mais uma das coisas boas que a doença me trouxe é que sinto que agora tenho o prazer que antes não tinha de poder ajudar pessoas que estão na situação em que já estive e mais do que ninguém posso dar-lhes o meu testemunho e dizer que é possível! Tal como fizeram comigo, foram lá e disseram-me que era possível a pessoa superar isso e ficar bem. Por isso acho que é essa a principal importância que é ajudar as outras pessoas.</p> <p>E50: Sim. Nem com todos, obviamente, mas tenho com alguns. E acho que por acaso é outra coisa positiva que a Acreditar tem que é juntar jovens que não se vêem há algum tempo porque se conheceram naquele ambiente de hospital e tratamento. E é bom aquele reencontro! Eu sempre disse aos meus pais que me sinto muito bem nestes encontros da Acreditar porque sinto que estamos todos nas mesmas circunstâncias e ninguém é mais do que ninguém nem ninguém pode falar de ninguém. Estamos todos ao mesmo nível e, às vezes, até nos emocionamos. Acaba sempre por acontecer alguma coisa que nos leva a emocionar mais porque somos todos, de certa forma, pessoas um bocadinho</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Descrição do conceito assente na definição da Acreditar • Descrição centrada na experiência individual, no apoio e compreensão empática e no testemunho real de esperança • Doença como um processo positivo de aprendizagem e desenvolvimento | <p><u>Categoria</u></p> <p>Conceito de sobrevivência</p> |

| | | | |
|--------------------------|---|---|--|
| | <p>diferentes e temos todos uma relação especial por mais que não queiramos. Passámos todos por uma situação idêntica que nos leva a compreender melhor uns aos outros.</p> <p>E51: Precisamente porque temos uma experiência de vida que a maioria das pessoas não tem e, graças a Deus, que não passou. Passámos por coisas que a maioria das pessoas não passou e nem lhes passa pela cabeça o que é. Percebo isso muitas vezes quando falo com as outras pessoas e até com as minhas amigas. Elas compreendem e sabem que é uma coisa negativa e que não se deseja a ninguém mas não... não... não... sentem, não conseguem sentir como nós que já passámos por isto. Por isso acho que é uma experiência que, lá está, nos torna especiais de alguma forma. Não é mais importantes, mas é com mais experiência de vida do que se calhar outras pessoas que não passaram pelo mesmo. Claro que também têm as suas experiências de vida e, não é por aí, mas acho que é isso.</p> | | |
| Tem contacto com outros? | E50: Sim. Nem com todos, obviamente, mas tenho com alguns. | <ul style="list-style-type: none"> • Existe contacto entre os barnabés | <p><u>Categoria</u></p> <p>Relação com os barnabés</p> |
| Como é esse contacto? | <p>E50: (...) Eu sempre disse aos meus pais que me sinto muito bem nestes encontros da Acreditar porque sinto que estamos todos nas mesmas circunstâncias e ninguém é mais do que ninguém nem ninguém pode falar de ninguém. Estamos todos ao mesmo nível e, às vezes, até nos emocionamos. Acaba sempre por acontecer alguma coisa que nos leva a emocionar mais porque somos todos, de certa forma, pessoas um bocadinho diferentes e temos todos uma relação especial por mais que não queiramos. Passámos todos por uma situação</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Contacto e relação estão relacionados com as actividades e os projectos desenvolvidos pela Acreditar • Relação de apoio e compreensão empática | <p><u>Categoria</u></p> <p>Relação com os barnabés</p> |

| | | | |
|-----------------------------|--|---|--|
| | idêntica que nos leva a compreender melhor uns aos outros. | | |
| Quando é que se iniciou? | E43: Foi logo no início. Não foi logo, logo no início porque a médica não me deixou, mas foi logo a seguir, sensivelmente. | <ul style="list-style-type: none"> • Contacto maioritariamente iniciado no período de tratamentos | <u>Categoria</u> Relação com os barnabés |
| 3.2) Vivência Actual | | | |
| Hoje como vive a sua saúde? | <p>E52: Como é que vivo a minha saúde? Não sei. Considero que não sou uma pessoa muito saudável porque há sempre pequenas... sei lá, sempre qualquer coisa para me chatear. Ou é os dentes ou é não sei o quê e ainda para mais com as estrias. Acho que não é muito saúde, mas acaba por me afectar psicologicamente e aí já é em termos de saúde. Mas por tudo o que já passei agora acho que estou bem e estou saudável, por isso acho que vivo bem.</p> <p>E53: Sim. [relativamente a E53: Consideras, por exemplo, que és uma pessoa mais vigilante ou ansiosa?] Mesmo que não queira quase que sou obrigada porque tenho as consultas no IPO. Agora já vou passar para outro tipo de consultas mas tenho sempre as consultas no IPO e faço sempre análises, portanto ando sempre mais controlada do que uma pessoa normal.</p> <p>E54: Até aqui tenho feito consultas mais regulares de 4 em 4 meses com a minha médica mesmo, a que me tratou. Faço análises e quando ela precisa faço ecocardiogramas e, pronto, faço aquele processo todo de rotina para ver se está tudo bem. E agora vou passar para outro processo de consultas que eles chamam a consulta dos D.U.R.O.S. Ou seja, passados 5 anos da pessoa estar bem e já ter ultrapassado a doença, é um consulta, pelo que eu percebi do que a médica me</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Maior preocupação e vigilância com o estado de saúde • Referência a sequelas dos tratamentos • Referência a follow-up médico regular • Iniciação de follow-up multidisciplinar destinado aos sobreviventes | <u>Categoria</u> Vivência/experiência do estado de saúde actual |

| | | | |
|---|--|---|---|
| | <p>explicou, se calhar de psicologia. Não tanto para ver aspectos de saúde mas... também é saúde mas é mais eles saberem como vão as relações sociais e assim. Já não é tanto incidindo na doença mas é mais na nossa vida no geral.</p> <p>E65: Não, tratamentos não faço nada. É só mesmo as consultas com a médica que agora, pelos vistos, vou passar para a outra que eu já disse. Mas tratamentos não faço mesmo nada, é só consultas e análises.</p> | | |
| Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida actual? | <p>E17: A nível social não sei... se calhar é mais eu para com as outras pessoas porque não sinto muita confiança comigo nem com o meu corpo, é mais por aí. Portanto às vezes também tenho alguma dificuldade em dar-me e em chegar-me às pessoas por causa disso, principalmente rapazes. Relativamente à família acho que não senti assim nada de diferente.</p> <p>E22: Pois... eu passei a encarar a vida... passei a agarrar muito mais, se calhar, certas coisas que outras pessoas não dão tanto valor e acham que são superficiais. Em termos religiosos, eu sempre acreditei que teve influência e que também me ajudou a superar... não sei...</p> <p>E23: Não sei. O meu cabelo, por exemplo, antes de eu adoecer... eu nunca gostei muito dele porque ele teve sempre muito volume e tal e eu nunca gostei muito. Mas também tem sido um dos problemas que me tem perturbado mais porque está super fraco e já passaram 5 anos e eu, por mais que tente, não consigo fortalecê-lo. Pronto, foi uma alteração que... se calhar se ele não tivesse caído e não tivesse passado por toda aquela quimioterapia que o enfraqueceu, se calhar, seria diferente... mas isso é um mal menor.</p> <p>E15: Muitas mesmo! Eu penso muitas vezes “se”. Se isto não tivesse acontecido</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência a alterações físicas, psicológicas, sociais e espirituais • Dificuldade nos relacionamentos interpessoais • Identificação dos efeitos adversos do tratamento • Identificação de aspectos negativos consequentes à doença relacionados com a imagem corporal • Identificação de aspectos espirituais positivos consequentes à doença: crescimento pessoal, sentido da vida e apreciação do quotidiano | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida no período de sobrevivência</p> |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | <p>como é que seria e como é que eu seria... mais fisicamente porque os impactos que eu sinto são mais físicos. Claro que deixou marcas psicológicas mas, no meu caso, são mais facilmente ultrapassadas essas do que as físicas. Eu fiquei com o corpo cheio de estrias das alterações de peso, engordei muito numa altura, depois emagreci muito e a pele estalou toda. Também, se calhar... não é que eu seja gorda, mas se isto não me tivesse acontecido, porque eu na altura ainda era uma criança e o meu corpo não desenvolveu, se calhar, tão bem e tão naturalmente como desenvolveria se eu não tivesse tido a doença. Por isso eu penso muitas vezes “se eu não tivesse estado doente será que eu tinha estas banhas extras?”... mas essencialmente é esse aspecto das estrias que eu, ainda hoje e já passaram 5/6 anos... ainda para mais porque não tem cura e não há nada que trate e eu sei que vão ficar comigo para o resto da vida por isso é um bocadinho por aí... E em termos psicológicos, por um lado até me ajuda porque eu sei que me torna uma pessoa diferente das outras de certa maneira porque já vivi coisas que as outras pessoas não viveram. Esta experiência já me permitiu crescer mais, não sei se crescer mais depressa é bom ou mau mas que cresci, cresci e acho que tenho outra maturidade que, se calhar pessoas da minha idade não têm. Isso acho que é bom!</p> | | |
| <p>Em que medida considera que a doença é responsável pelo que pensa e pela maneira como hoje vive? De que forma?</p> | <p>E16: Sim, sim! [relativamente a E16: Então estás a dizer-me que a doença alterou a tua forma de seres e de pensares, é isso?]</p> <p>E64: Olho de uma maneira positiva. Acho que tenho tudo neste momento para ter um bom futuro. Estou a estudar e estou a fazer aquilo de que gosto. Estou a fazer um curso de Turismo que eu acho que é capaz de ser interessante e que acho que aqui em Portugal deve ter sucesso. E se não tiver eu vou à procura de um lugar onde tenha! [risos] Portanto acho que sim! Em termos amorosos, se calhar, não</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação de aspectos espirituais positivos consequentes à doença: crescimento pessoal, sentido da vida e apreciação do quotidiano • Tentativa de normalização e reestruturação da vida quotidiana | <p><u>Categoria</u></p> <p>Impacto e influência da doença na experiência individual do sobrevivente</p> |

| | | | |
|---|--|--|--|
| | <p>tanto porque vou continuar com esta coisa e este complexo das estrias, mas vamos esperar que isso vá passando. E sei que o meu corpo ainda está em desenvolvimento, pelo menos até aos 23, e eu penso muitas vezes nisso. Por isso não vou dramatizar muito, quando estou bem porque quando estou mal não penso assim. Ainda é capaz de haver alguma alteração por isso não devo dramatizar já. Também acho que é uma questão de força de vontade porque, se quiser e for ao ginásio e cuidar mais da alimentação, também consigo emagrecer um bocadinho mais e, se calhar, sentir-me um bocadinho melhor. E é isso, em termos profissionais, também acho que está tudo a correr pelo melhor caminho por isso acho que tenho tudo para ter um bom futuro.</p> | e dos projectos futuros | |
| <p>Actualmente, em termos emocionais, como é que costuma sentir-se quando pensa no período da doença?</p> | <p>E26: Eu relembro tudo o que vivi mas, essas pequenas coisas, as pequenas vitórias que eu ia conseguindo cada vez que escrevia e cada vez que me davam uma notícia boa... é bom, é bom lembrar! E ainda é melhor saber que posso ler aquilo porque estou aqui e estou bem!</p> <p>E55: Por acaso acho que ainda não ultrapassei muito bem. Quando comecei aqui a fazer voluntariado, a F. até me disse que, se calhar, era bom eu ir experimentar primeiro porque às vezes as pessoas começam a falar deste tipo de situação de doença e ainda não aceitaram bem ou ainda não ultrapassaram bem e podem não se sentir muito à-vontade com as outras pessoas. E eu, por acaso, acho que... Agora não, porque agora até estou bem mas, geralmente, quando penso... quando estou sozinha ou... Por exemplo, agora vinha no comboio e tinha acabado de falar destes assuntos com duas amigas minhas e vinha, se calhar na altura não, mas depois vem-me sempre um sentimento de nostalgia e de tristeza, de alguma maneira. Acho que é normal porque não é propriamente uma coisa boa a recordar, mas penso que vai passar com o tempo. Não esqueço mas, pronto, vou</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Reviver experiência individual passada com valorização do positivo • Reviver experiência individual passada é influenciado pelo equilíbrio/controlo emocional no presente • Dificuldade na elaboração da experiência passada (centração nos aspectos negativos relacionados com a doença, angústia, revolta) | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência emocional da experiência passada no período de sobrevivência</p> |

| | | | |
|---|--|---|---|
| | <p>ter que aceitar porque foi uma coisa que eu passei e que faz parte de mim.</p> <p>E56: Às vezes não consigo lidar bem e fico mesmo nervosa e choro e tudo isso. Outras vezes tento distrair-me, por exemplo, vou ter com alguém ou com os meus pais e falo com eles. Mas, por vezes, quando estou sozinha no meu quarto também sinto... quando estou mais deprimida vem-me sempre estes momentos à cabeça e penso “porquê”, penso sempre aquelas coisas normais e aí parece que desmorona tudo outra vez. Daí eu dizer que, se calhar, ainda não está bem aceite porque, se calhar, não ficava tão perturbada como às vezes fico quando penso no assunto.</p> | | |
| Considera que a doença afectou a sua qualidade de vida? De que forma? | <p>E58: Sim, afectou e afecta agora. Não sei, parece que... Eu não sei porque eu não sei como seria se não tivesse tido a doença. Se calhar teria os mesmos problemas que tenho agora, à parte das estrias. Mas é um bocado por aí, em termos psicológicos. Eu já era uma pessoa nervosa, mas com isto tudo ainda tenho mais tendência para a depressão e tudo isso, apesar de toda a gente dizer que eu estou sempre a sorrir. Só que, às vezes, quando estou sozinha não é bem assim. E pronto, acho que é mais nesse aspecto de quando estou sozinha, mais isolada, mais comigo, não conseguir controlar as minhas emoções e aquilo ser ali um mar de... sei lá!</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Cancro interfere com a qualidade de vida • Referência a alterações físicas, psicológicas e sociais | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da qualidade de vida no período de sobrevivência</p> |
| 4) Voluntariado como actividade regular | | | |
| 4.1) Actividade(s) Praticada(s) | | | |
| Que actividade pratica | <p>E4: Então a Acreditar é uma associação que apoia crianças e pais... crianças com</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Prática de voluntariado recente (< 1 ano) | <p><u>Categoria</u></p> |

| | | | |
|--|--|--|---|
| <p>na Acreditar? Com que regularidade?</p> | <p>cancro e respectivos pais... que tiveram ou têm alguma doença oncológica. Eu tive conhecimento da Acreditar quando soube, quero dizer não foi exactamente quando soube, mas durante o período em que estive doente... E foi importante para mim no aspecto da associação fazer regularmente actividades e campos de férias para nós podermos ir e pronto é uma oportunidade de nós nos podermos distrair enquanto estamos naquela rotina hospitalar, tratamentos... Portanto foi bastante importante principalmente durante esse período de dois anos em que estive doente. Agora ainda é, mas foi muito importante naquela altura.</p> <p>E42: (riso) É importante, por acaso. Lá está, mais uma das coisas boas que a doença me trouxe é que sinto que agora tenho o prazer que antes não tinha de poder ajudar pessoas que estão na situação em que já estive e mais do que ninguém posso dar-lhes o meu testemunho e dizer que é possível! Tal como fizeram comigo, foram lá e disseram-me que era possível a pessoa superar isso e ficar bem. Por isso acho que é essa a principal importância que é ajudar as outras pessoas.</p> <p>E44: Foi agora muito recentemente. Eu comecei mais a sério agora nas férias do Natal. Eu vim ao I.P.O. e aos Lions... Porque de eu conhecer a F. que foi, sensivelmente, um bocadinho antes do Verão. Porque eu fui a um acampamento com eles e aí foi quando nós nos começamos a dar mais e eu comecei a entrar mais nisto. Porque antes disso eu não tinha...já tinha essa aspiração de vir para aqui e começar mas... Eles vieram abordar-me antes da consulta a explicar o que era os barnabés e a Acreditar e eu já conhecia, obviamente, e proporem o acampamento. Portanto foi mais ou menos a partir do Verão que eu comecei a ficar mais envolvida aqui na Acreditar.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Envolvimento na Acreditar desde os tratamentos em diversas actividades recreativas • Descrição das actividades praticadas: apoio emocional aos doentes e à família e organização de actividades recreativas | <p>Actividades desenvolvidas na Associação Acreditar</p> |
|--|--|--|---|

| | | | |
|--|---|--|--|
| Já praticou ou pratica outro tipo de voluntariado? | | | |
| Qual/ Onde? Porquê? Há quanto tempo? | | | |
| O que o fez mudar de actividade? / O que o faz continuar as actividades em simultâneo? | | | |
| 4.2) Motivações | | | |
| O que é para si o voluntariado? | <p>E5: Neste momento continua a ser importante mais porque já estou mais envolvida a nível de... já não estou do outro lado das pessoas que precisam de apoio, mas já sinto que estou mais deste lado das pessoas que apoiam os que precisam, os que estão no I.P.O. doentes e é importante nesse sentido.</p> <p>E42: (...) Por isso acho que é essa a principal importância que é ajudar as outras pessoas.</p> <p>E47: (...) Eu sempre gostei de ajudar e sempre disseram que eu era uma pessoa solidária e acho que é importante porque da maneira que temos o mundo hoje em</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Necessidade de ajudar as crianças doentes e os pais devido à experiência passada • Igualdade e solidariedade • Solidariedade | <p><u>Categoria</u></p> <p>Definição de voluntariado</p> |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | <p>dia, se não houver pessoas a ajudarem-se umas às outras acho que isto realmente não segue. Tem de haver alguém que invista nisto e ajude as pessoas que estão piores que nós! Não quer dizer que nós não tenhamos os nossos problemas, mas há sempre alguém que está mais debilitado do que nós.</p> <p>E61: Um voluntário para mim é aquela pessoa que está disposta a ajudar quem precisa sem esperar nada em troca, portanto faz mesmo por gosto e é mesmo solidária ao ponto de querer ajudar sem nada em troca.</p> | | |
| Quando e como é que começou a pensar envolver-se nesta actividade? Porquê? | <p>E34: (...) depois quando comecei a ir aos campos de férias, se calhar, já... sei lá, há aquele espírito de entreajuda e, se calhar, já comecei a pensar mais nisso. Se calhar porque estamos todos na mesma situação e começamos a pensar que todos precisamos de ajuda às vezes e pronto... é bom ajudarmo-nos uns aos outros. Mas enquanto estava internada acho que não.</p> <p>E46: Pois, agora é mesmo não querer parar e querer continuar a ajudar. Eu penso que a principal é essa. Porque antes de estar doente, para já era muito nova, mas assim que acabei os tratamentos comecei logo a dizer que queria começar a ajudar e que queria ir para a Acreditar. Precisamente por aí, porque queria oferecer aos outros o mesmo que a Acreditar já me ofereceu a mim e me ajudou.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Motivações: conhecimento da Acreditar, experiência passada, necessidade de ajudar e consciência da importância do apoio e compreensão empática para os pais e os doentes, solidariedade, retribuição do apoio recebido durante a doença | <p><u>Categoria</u></p> <p>Motivação para o voluntariado</p> |
| Houve alguma coisa que tenha servido de estímulo? Algo que tenha sido determinante? | <p>E42: (riso) É importante, por acaso. Lá está, mais uma das coisas boas que a doença me trouxe é que sinto que agora tenho o prazer que antes não tinha de poder ajudar pessoas que estão na situação em que já estive e mais do que ninguém posso dar-lhes o meu testemunho e dizer que é possível! Tal como fizeram comigo, foram lá e disseram-me que era possível a pessoa superar isso e</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento da Acreditar • Contacto com voluntários • Necessidade de retribuição do apoio recebido durante a | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estímulo para o envolvimento no voluntariado</p> |

| | | | |
|--|--|---|--|
| | <p>ficar bem. Por isso acho que é essa a principal importância que é ajudar as outras pessoas.</p> <p>E44: (...) Porque eu fui a um acampamento com eles e aí foi quando nós nos começamos a dar mais e eu comecei a entrar mais nisto. Porque antes disso eu não tinha...já tinha essa aspiração de vir para aqui e começar mas... Eles vieram abordar-me antes da consulta a explicar o que era os barnabés e a Acreditar e eu já conhecia, obviamente, e proporem o acampamento. Portanto foi mais ou menos a partir do Verão que eu comecei a ficar mais envolvida aqui na Acreditar.</p> <p>E45: Foi precisamente o eu ter sentido o apoio de pessoas daqui e querer fazer o mesmo e querer apoiar outras pessoas. Foi extremamente importante! Ainda hoje que já passou imenso tempo eu me lembro da importância que tem. Só nós que passámos por isso é que sabemos a importância que é para nós ter uma pessoa ao nosso lado a falar da mesma coisa que nós estamos a passar, mas que já está bem e já está recuperada. Por isso foi um bocadinho por aí que eu me motivei a vir fazer voluntariado para aqui.</p> | doença | |
| 4.3) Objectivos | | | |
| O que é que gostaria de atingir com as acções de voluntariado que pratica? | <p>E46: (...) Precisamente por aí, porque queria oferecer aos outros o mesmo que a Acreditar já me ofereceu a mim e me ajudou.</p> <p>E48: Eu ambiciono um dia ter, se calhar, o mesmo impacto e a mesma importância que a M teve para mim. Portanto ser tão importante ao ponto de uma criança me recordar como tendo sido uma ajuda naquele momento difícil. E também gostava, futuramente, e isto já é uma coisa um bocadinho mais</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Voluntariado como forma de retribuição e agradecimento à instituição pelos cuidados prestados durante o processo de doença • Contribuir para o bem-estar e | <p><u>Categoria</u></p> <p>Objectivos da prática de voluntariado</p> |

| | | | |
|---|--|---|--|
| | <p>ambiciosa... gostava de ir fazer voluntariado para o estrangeiro. Para África ou para outra região que precise mesmo, mesmo. Mas fundamentalmente é isso, saber que as pessoas me têm alguma consideração porque eu as ajudei de alguma forma, seja ela qual for, a superar alguma coisa menos positiva.</p> <p>E49: [relativamente ao voluntariado fora de Portugal] Continua a ser a mesma que me leva a fazer aqui. É poder ajudar, por exemplo, as crianças que estão lá fora e que vejo que estão em grande miséria e, lá está, se não houver ninguém que as apoie então é que não resistem mesmo. E eu acho que têm tanto direito como nós a viverem a vida com as mínimas condições e é nesse sentido que tento batalhar. Sei que às vezes também é difícil porque não posso largar a minha vida por completo e dedicar-me só ao voluntariado, visto que estou na escola num curso profissional e tenho bastante trabalho. É exaustivo porque tenho sempre muitos trabalhos mas mesmo assim vou mesmo tentar empenhar-me a sério para ver se mais tarde consigo isso.</p> | <p>satisfação dos outros</p> <ul style="list-style-type: none"> • Realização pessoal • Sentido de utilidade • Dar continuidade aos comportamentos de ajuda e igualdade | |
| O que o faz continuar? | <p>E46: Pois, agora é mesmo não querer parar e querer continuar a ajudar. Eu penso que a principal é essa.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Dar continuidade aos comportamentos de solidariedade e igualdade | <p><u>Categoria</u></p> <p>Motivação para o voluntariado</p> |
| 4.4) Vivência do Voluntariado | | | |
| Qual o sentido e o significado do voluntariado na sua vida? | <p>E47: (...) Porque eu podia, por exemplo, ir fazer voluntariado noutra associação, mas eu escolhi precisamente a Acreditar porque é aquela com que me identifico mais e aquela em que faz mais sentido dar o meu contributo, visto que já passei por uma situação idêntica. Eu sempre gostei de ajudar e sempre disseram que eu era uma pessoa solidária e acho que é importante porque da maneira que temos o</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Laço afectivo à Acreditar • Dar continuidade aos comportamentos de | <p><u>Categoria</u></p> <p>Sentido e significado do voluntariado</p> |

| | | | |
|---|---|--|--|
| | <p>mundo hoje em dia , se não houver pessoas a ajudarem-se umas às outras acho que isto realmente não segue. Tem de haver alguém que invista nisto e ajude as pessoas que estão piores que nós! Não quer dizer que nós não tenhamos os nossos problemas, mas há sempre alguém que está mais debilitado do que nós.</p> | solidariedade e igualdade | |
| Qual o impacto na sua vida? | <p>E48: (...) Mas fundamentalmente é isso, saber que as pessoas me têm alguma consideração porque eu as ajudei de alguma forma, seja ela qual for, a superar alguma coisa menos positiva.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Reconhecimento social • Realização pessoal | <p><u>Categoria</u></p> <p>Impacto do voluntariado na vida do voluntário</p> |
| E na vida daqueles a quem presta apoio? | <p>E5: Neste momento continua a ser importante mais porque já estou mais envolvida a nível de... já não estou do outro lado das pessoas que precisam de apoio mas já sinto que estou mais deste lado das pessoas que apoiam os que precisam, os que estão no I.P.O. doentes e é importante nesse sentido.</p> <p>E45: Foi precisamente o eu ter sentido o apoio de pessoas daqui e querer fazer o mesmo e querer apoiar outras pessoas. (...) só nós que passámos por isso é que sabemos a importância que é para nós ter uma pessoa ao nosso lado a falar da mesma coisa que nós estamos a passar, mas que já está bem e já está recuperada. (...)</p> <p>E46: (...) Precisamente por aí, porque queria oferecer aos outros o mesmo que a Acreditar já me ofereceu a mim e me ajudou.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Voluntariado como apoio emocional e testemunho real de esperança | <p><u>Categoria</u></p> <p>Impacto do voluntariado na vida dos outros</p> |
| O que aponta como os aspectos positivos e | <p>E47: Aspectos negativos não sei. Se calhar o único aspecto negativo que neste momento me ocorre, talvez por não estar ainda muito integrada e não ter feito muito... eu vejo que as educadoras do I.P.O. que, por exemplo, se a pessoa que</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: ligação e envolvimento afectivos e lidar com a morte | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do</p> |

| | | | |
|--|--|--|-------------------------|
| negativos do voluntariado? Conte-me uma situação que avalie como muito positiva e outra que não tenha corrido tão bem. | está a fazer voluntariado e está a ajudar se afeiçoa demasiado a uma criança ou jovem e depois por algum motivo aquela pessoa ou não sobrevive à doença ou afasta-se, também é complicado para nós. Não sei explicar bem! Principalmente se a pessoa não resistir à doença, nós afeiçoamo-nos às pessoas e elas a nós, obviamente, e acabamos por sofrer por perder aquela pessoa. Em termos de aspectos positivos é isso, poder ajudar, poder fazer o mesmo que já fizeram por mim. Porque eu podia, por exemplo, ir fazer voluntariado noutra associação, mas eu escolhi precisamente a Acreditar porque é aquela com que me identifico mais e aquela em que faz mais sentido dar o meu contributo, visto que já passei por uma situação idêntica. Eu sempre gostei de ajudar e sempre disseram que eu era uma pessoa solidária e acho que é importante porque da maneira que temos o mundo hoje em dia, se não houver pessoas a ajudarem-se umas às outras acho que isto realmente não segue. Tem de haver alguém que invista nisto e ajude as pessoas que estão piores que nós! Não quer dizer que nós não tenhamos os nossos problemas, mas há sempre alguém que está mais debilitado do que nós. | <ul style="list-style-type: none"> Aspectos positivos: possibilidade de ajudar e retribuição e agradecimento do apoio recebido durante a doença | voluntariado |
| O que faz em relação aos negativos? Como é que os vive? | | | |
| 5) Mensagem Final | | | |
| 5.1) Experiência transmitida aos outros | | | |
| Para finalizar, o que é que gostaria que os | E63: Eu gostava, se calhar, não tanto relativamente a mim, mas gostava que dessem outro valor à vida e tivessem outra maneira de ver as coisas. Se calhar, | <ul style="list-style-type: none"> Alertar para a relativização dos problemas e a reavaliação | <u>Categoria</u> |

| | | | |
|--|---|---|--|
| <p>outros soubessem ou compreendessem sobre a sua vida e os seus objectivos? O que é que gostaria de dizer-lhes?</p> <p>Que mensagem e porquê?</p> | <p>em coisas pequeninas que fazem um grande drama e queixam-se imenso, deixarem de fazer isso e darem mesmo valor porque, de um momento para o outro, pode-nos acontecer uma coisa destas que altera tudo, mesmo que seja por um período limitado. Graças a Deus que é, apesar de conhecer pessoas que já vivem com isto há muito tempo. Mas é isso, de um momento para o outro, pode-nos acontecer uma coisa destas sem a pessoa estar minimamente prevenida, porque não há prevenção possível, e aí não há cenário pior. Portanto, a pessoa tem que aproveitar ao máximo os momentos bons que tem e não dramatizar demais os outros momentos maus. É isso, é valorizar mais os melhores momentos.</p> <p>E66: Acho que não. Realmente isto é uma experiência muito má e que eu não desejo a ninguém mas este aspecto do voluntariado e a relação que tenho com o voluntariado é dos aspectos positivos que este acontecimento me trouxe. E eu, no fundo, agradeço ter-me mostrado este aspecto já que teve de ser. Porque o voluntariado é das coisas mais excepcionais que uma pessoa pode fazer.</p> | <p>positiva</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alertar para aspectos espirituais positivos: sentido da vida e apreciação do quotidiano • Referência à incerteza sobre o futuro e consciência da vulnerabilidade • Cancro como doença dolorosa e complexa • Voluntariado como experiência positiva e emocionalmente gratificante | <p>Transmissão da experiência individual aos outros</p> |
|--|---|---|--|

E1: Sim senhora, primeiro quero saber o teu nome.

F1: F

E2: Idade?

F2: 23.

E3: O que é que estás a fazer, AS? Estás a estudar?

F3: Sim, agora estou a estudar. Já sou especialista em Microbiologia. Estive a tentar tirar Bioengenharia, entretanto desisti desse curso. Agora estou na FEUP (Faculdade de Engenharia da Faculdade do Porto) a tirar o Mestrado Integrado em Engenharia Química.

E4: Meu Deus! Então quer dizer que temos aqui quase uma mestre, é isso?

F4: Talvez, daqui a uns tempos.

E5: A especialidade em Microbiologia, porquê? Foi a tua doença que te levou lá ou...?

F5: Não, eu sempre tive queda para as Ciências e surgiu essa oportunidade e eu agarrei.

E6: E gostaste do curso?

F6: Gostei mas, lá está, esse ramo como é uma especialização. É um curso técnico, logo é um bocado limitado. Então, para eu me tornar mais versátil e estar dentro da área, porque Engenharia Química também é um curso bastante transversal escolhi este para me tornar mais completa.

E7: Claro. E tu és voluntária, certo?

F7: Sim.

E8: Há quanto tempo?

F8: Cerca de um ano e meio.

E9: Que tipo de tarefas é que realizas? É no hospital?

F9: Não, é no IPO. Porque no hospital acho que não seria assim tão capaz, visto que as condições físicas são muito más.

E10: Mas estás com quem? Estás com os pais ou estás com as crianças?

F10: Estou com as crianças.

E11: Que tipo de actividades é que fazes com elas?

F11: O que elas quiserem. Eu sou tipo a escrava [risos]

E12: A escrava! [risos] Vais de quanto em quanto tempo?

F12: Vou de 15 em 15 dias.

E13: Uma manhã?

F13: Sim, é das 11h às 14h.

E14: Sim senhora. Tu tiveste o quê?

F14: Um astrocitoma. Ainda tenho. É um tumor benigno. Após a radioterapia ficou estável, sou considerada uma doente crónica. Já sou dada como curada. Faço ressonância de tempos a tempos para regular mas estou óptima.

E15: Hm, hm. Há quanto tempo és considerada curada?

F15: Foi detectado em 99 mas fui declarada para aí em 2002, perto disso.

E16: Lembraste dessa altura de 99? Como é que foi esse processo todo de detectar e isso?

F16: Foi assim, eu ainda tinha 11 anos e fiquei um bocado à parte e não sabia bem o que é que andavam...

E17: À procura?

F17: Exacto!

E18: E que sintomas é que tu tinhas?

F18: Eu era federada em voleibol e então como o tumor é na cabeça e estava localizado no lobo esquerdo. O lobo esquerdo faz com que o lado direito movimente. Então, eu era federada em volei e entretanto para bolar quando fechava a mão para fazer manchete ela ficava fechada mas depois queria bolar e a mão não abria. Eu mesmo que abrisse, eu

abria mas depois se fechasse já não conseguia abrir. Depois também comecei a rir-me ao lado. Inicialmente a minha mãe até achou que era um tique. Também comecei a mancar.

E19: E depois como é que foi? Lembraste de como é que a coisa foi detectada? De como é que foi o diagnóstico? Lembraste de alguma coisa?

F19: A minha mãe com a mania do tique levou-me ao meu Pediatra, na altura era o Almeida Santos. Ele pediu à minha mãe para esperar enquanto lhe arranjava alguém para lhe falar sobre o assunto porque ele, inicialmente, achava que era uma paralisia cerebral. Entretanto a minha mãe não quis esperar e levou-me ao hospital. Aí fiquei logo internada porque detectaram-me o tumor e acharam que era maligno, só depois de uma biópsia é que viram que era benigno.

E20: Lembraste dessa altura como é que foi o diagnóstico? Como é que foi vivido? O que é que tu pensaste?

F20: Não sei, eu fiquei um bocado apática porque aquilo aconteceu tudo tão rápido! Depois também na escola, a minha mãe entretanto interrompeu uma aula e foi-me buscar para me levar ao hospital e depois fiquei logo no hospital. E depois foi tudo mesmo rápido! Fiz logo os exames. Fiz o TAC e electrocardiograma, fiz esses exames todo e depois fiquei logo internada. Eu nem sabia porquê, foi tudo muito rápido. Eu também não questionava muito porque eu confiava na minha mãe. Sabia que alguma coisa estava a acontecer e não era boa, por isso fiquei no hospital.

E21: Mas era isso que tu pensavas: há qualquer coisa que não é boa mas mais vale confiar na minha mãe?

F21: Exacto!

E22: Nessa altura achas que a tua vida e a vida de casa se modificou muito?

F22: Eu fiquei logo um mês e meio internada por isso foi um bocado...

E23: Fizeste radioterapia?

F23: Fiz.

E24: Como é que foi a vivência dessa radioterapia nessa altura?

F24: Eu não gostava muito porque, sendo na cabeça, tem de se pôr uma máscara. Mas isso já era tão rotineiro... Fiz radioterapia para aí mês e meio ou dois meses. Mas isso já era tão rotineiro. Eu fazia as sessões de manhã, as minhas sessões eram de manhã: levantar cedo todos os dias, ir com a minha mãe, apanhar o trânsito...

E25: Custou! Isso custava muito...

F25: Custava! E depois ir para a escola.

E26: Dessa altura o que é que tu recordas do internamento? O que é que tu recordas como mais negativo?

F26: Mais negativo? Primeiro, fui para o internamento de Neurologia e nesse internamento... Porque normalmente quem tem tumores vai para a Pediatria. Eu fui para a Neurologia porque era na cabeça, ou seja, lá também não estava ninguém e eu sentia-me muito só. Até porque só estava lá a minha mãe e as enfermeiras e assim. Entretanto, via televisão, era o meu entretenimento na altura e eu fui internada no dia em que a Amália Rodrigues morreu. Ou seja, a televisão era só Amália Rodrigues, só morte, só fados... ou seja, para mim foi horrível.

E27: E depois passaste alguma vez para a Pediatria?

F27: Não.

E28: Ficaste internada o tempo todo ali?! Como é que era a tua relação com os enfermeiros? Era boa, era má?

F28: Era boa, eu até tentava ajudá-los. Porque, entretanto, iam também aparecendo bebés com tumores cerebrais. Então, eu tentava ver o que é que as enfermeiras faziam, sei lá...

E29: E como era a tua relação com as enfermeiras?

F29: Era boa. Havia umas que não eram tão acessíveis. Por exemplo, havia visitas que me queriam ver porque eu estava lá praticamente sozinha. Acho que o máximo de visitas eram 2 pessoas e eu tinha mais pessoas lá fora à espera e havia uma enfermeira, era a chefe, que me impreterivelmente não deixava ninguém entrar.

E30: Olha e em que é que a doença alterou a tua vida?

F30: Fiquei muito mais sensível.

E31: E nessa altura? Recordaste nessa altura?

F31: Nessa altura? Sei lá, sentia-me....

E32: Deixaste de ir à escola um mês e meio, começa logo por aí não é?

F32: Sim, também. Afectou a minha escolaridade. Eu antes era aluna de 5 e depois passeia a aluna de 3 e 4.

E33: Mas porquê? Achas que te cansavas mais ou porque também foste perdendo matéria?

F33: Porque me cansava muito mais. E também o lobo esquerdo é o lobo da lógica, do raciocínio, da memória... E também o mês e meio foi logo no início do ano e perdi a matéria inicial que é a base. Isso aconteceu no 7º ano que é a mudança do 2º ciclo para o 3º ciclo, logo aí foi um embate.

E34: Um embate muito grande. E em termos sociais, emocionais, psicológicos. Na tua família o que é que se modificou? Modificou-se algumas coisas boas e más?

F34: Modificou porque, tal como referi lá em baixo [reunião de apresentação], quando me acontecia alguma coisa a minha mãe vinha logo. Ia ao hospital, ia logo telefonar a alguém, à Dr.^a, na altura era a Dr.^a como foi referida lá em baixo. Ficava logo...

E35: Era o pânico, um pânico enorme.

F35: Era!

E36: E tu vias isso como bom ou como mau?

F36: Não sei, eu até gostava dessa atenção toda. Mas passado um tempo passei assim...

E37: A não gostar tanto, a não achar tanta graça.

F37: Exactamente!

E38: E em termos dos teus amigos e da tua integração na escola? Achas que isso se modificou?

F38: Sentia que eles estavam mais cuidadosos comigo, muito mais.

E39: Ou seja, não sentiste que tenhas sido marginalizada ou comentada, antes pelo contrário.

F39: Sim, antes pelo contrário.

E40: Olha e o tratamento? Como é que vivias a radioterapia em si? Estava a dizer que aquilo tinha uma máscara e que era desconfortável. Como é que fazias para resolver esse desconforto?

F40: Oh, era como quando eu faço a ressonância magnética. Era descontrair, tentar descontrair.

E41: Como é que tu fazes para descontrair?

F41: Sei lá, penso em coisas boas.

E42: Por exemplo? Imagina estás agora a entra para fazer a ressonância ou a radio.

F42: Fecho os olhos, tento adormecer (o que é impossível) e...

E43: E em que coisas boas é que tu pensas?

F43: Sei lá... Nomeadamente em comida, campos com túlipas...

E44: Ah, vês imagens. Tentas ver imagens boas, é?

F44: Sim. Ou, às vezes, tento preencher a cabeça com coisas que eu tenho de fazer ou assim ou divagar um bocado.

E45: Divagar não, é focares-te em certas coisas. E isso ajuda?

F45: Sim! A primeira vez que eu fui à ressonância magnética foi 1h45, foi dose!

E46: Dose, mas dose a sério. Bolas! Olha, e na altura em que tu estiveste internada, tiveste algum contacto com voluntários?

F46: Nada!

E47: Sentiste falta?

F47: Não. Eu na altura nem tinha conhecimento que havia esse tipo de voluntariado.

E48: Quando é que soubeste?

F48: É assim, a minha mãe foi contactada pela Acreditar porque também eu ia às consultas da Dr.^a que é no centro de dia. Logo aí ela tinha contacto e foi contactada pela Acreditar. A partir daí comecei a vir assim às reuniões da Acreditar mas isso já foi há muito tempo. A Acreditar ainda nem era aqui, era na Liga. E comecei a integrar-me aqui.

E49: E o que é que te levou a ficar voluntária?

F49: Não sei. Foi o facto também de querer ajudar, de sentir-me aqui presente dentro de uma família.

E50: Querer ajudar ou querer ajudarem-na?

F50: Também. As duas coisas.

E51: As duas coisas, conta-me lá uma e outra.

F51: Sei lá! Ajudar por causa de transmitir a ideia de que eu consegui passar esta má fase e ajudar os outros, dar o meu testemunho para outras pessoas ficarem com a mesma ideia de que conseguem e que é possível. Apesar de eu ter visto muita gente aqui a ter recaídas, isso também me deixava um bocado em baixo. Mas eu continuei sempre a dar apoio. E o ajudar-me é tipo levantar o ego porque eu senti-me um bocado sensível e é para me sentir útil.

E52: Levantar o teu ego. Estavas a dizer “eu senti-me um bocado sensível”, achas que o teu e o foi a baixo, é isso?

F52: Foi! Mas foi por outras coisas... Lá está, a vida escolar também está relacionada porque aquele mês e meio perturbou-me a vida toda. A partir daí eu tive de “andar sempre atrás do comboio”, é essa a expressão que normalmente se usa. Eu estava sempre habituada a ser aquela aluna de topo e depois passei a ser uma aluna mediana e isso também afectou-me.

E53: E achas que isto veio colmatar isso? Ou seja, poder ajudar e fazer parte disto, aumenta o teu e melhora o teu ego?

F53: Acho que sim!

E54: Porquê? Como é que é essa relação?

F54: Não sei! Ver as crianças contentes, sentir que quando eu chego elas ficam contentes. Sentir que sou precisa nalgum sítio!

E55: Sentires-te útil e sentires-te especial faz com que te sintas melhor contigo própria?

F55: Hm, hm, é isso.

E56: Olha, e que aspectos negativos tem o voluntariado?

F56: É eu ter de acordar cedo [risos]

E57: Acordar cedo, então são aspectos mais logisticos. Mas o voluntariado lembra-te a tua doença, lembra-te alguma coisa?

F57: Lá está eu também ainda não fui para o isolamento. Ainda não tenho formação para isso. Mas ainda tenho medo que um dia em que eu me depare com uma...

E58: Uma situação igual à tua?

F58: Exacto! ... que me venha a baixo. Lá está, para mim estar no voluntariado também é um desafio. Porque eu tornei-me mais sensível com o meu problema, tenho medo de me descair ali no meio. Mas para já tem corrido tudo bem!

E59: É um desafio! Tens medo de descarrilar, mas em quê? Tens medo de te descontrolares emocionalmente? De teres pensamentos negativos? Ou de quê?

F59: De chorar lá no meio. Principalmente quando as mães começam a falar. Eu acho que as mães deviam apoiar as mães porque têm as mesmas experiências. Não é a mesma experiência um doente apoiar uma mãe. Também tento fazer isso mas às vezes até me sinto mais sensível quando oiço as mães a queixarem-se. Eu nem sei o que é que hei-de dizer. As más sensações que eu sinto lá porque é a impossibilidade de ajudar. Enquanto as crianças eu consigo entretê-las, fazê-las contentes mas as mães têm mais noção da realidade. Porque as crianças nota-se que não têm noção.

E60: Pois! As crianças consegues distraí-las, fazê-las pensar noutras coisas, enquanto que as mães não te sentes preparada para falar com elas.

F60: Exacto!

E61: Mas dizias-me também que tens medo que encontres alguém que tenha a tua doença e que isso te faça descarrilar, que isso te faça descontrolar. Mas como é que isso?

F61: É mais choro e assim.

E62: Se encontrases alguém que tenha o mesmo tumor que tu?

F62: Não, não. É... sei lá... é que me faça recordar pessoas que eu conheci na Acreditar, nomeadamente, e que tiveram uma recaída e que...

E63: E morreram... e tens medo que isso...

F63: Hm, hm. E isso me faça desatar chorar.

E64: Se isso acontecer achas que vais lidar com isso, como?

F64: Sei lá! Distrair-me ou mudando de assunto.

E65: Quando tu saís do voluntariado o que é que tu sentes?

F65: Uma paz. Sinto a consciência limpa.

E66: Consciência limpa?

F66: Exacto! Fiz o que devia, estou bem com Deus sem ser cristã [riso]... Sei lá, sinto que sou uma boa cidadã e que fiz o meu trabalho. Sinto-me bem!

E67: Sentes-te bem. Sentes que estiveste ali, foste precisa e que agora tu podes dizer a ti própria “olha fizeste uma coisa boa, podes ir para casa e gozar o teu sábado”, é isso?

F67: Exacto! E volto para lá outra vez 15 dias depois. Eu acho que se não tivesse motivação, deixava. Mas não, isto cada vez me dá mais vontade de ir!

E68: De cada vez?

F68: Sim.

E69: Mas porquê? Porque cada vez vês mais pessoas a precisar...

F69: Não digo que o crescimento da motivação é exponencial mas gosto de ir. Há dias correm melhor, outros correm pior. Hoje até correu bem porque muitos meninos iam para casa.

E70: E que é que é um dia correr pior?

F70: É quando está muita gente e nós não conseguimos dar conta de todos. Depois as mães ficam zangadas porque querem ir almoçar e não têm quem fique com os filhos e assim. São coisas que acontecem esporadicamente.

E71: Olha, estavas a dizer que o cancro deixou, de certa forma, esta dificuldade escola. Estavas a dizer que tu andas atrás do comboio e não dentro do comboio. E a outros níveis, deixou algumas consequências para sempre?

F71: O cabelo, por exemplo. A parte da estética.

E72: Mas tu tens um bom cabelo!

F72: Sim, sim. Eu passei a adolescência assim... Ou seja, foi um bocado mau para mim. Eu ia para a piscina e, não estou a falar dos meus colegas corriqueiros, estou a falar das outras pessoas que, por exemplo, quando eu ia para férias viam. E eu sentia-me um bocado mal! Foi o lado menos positivo.

E73: Ou seja, a tua imagem?

F3: Exacto!

E74: Muito bem. E achas que isto deixa consequências para o resto da vida ou achas que...

F74: Não, eu agora já me adaptei mais. Lá está, não posso fazer assim grandes penteados mas eu também já andei a procurar transferências capilares. Já estive a investigar em clínicas e assim. E falei com a minha Dr.^a da radioterapia para ver o que é que ela achava porque esta parte como apanhou radiação está mais sensível. Mas não há muito conhecimento dessas transferências mas pode ser que melhore. Eu ainda tenho esperança.

E75: E a outros níveis? Na tua cabeça, por exemplo?

F75: A minha memória, por exemplo. A minha sensibilidade quando estou a mexer em água quente, enquanto na direita consigo ficar mais tempo... Ou seja, perdi sensibilidade no lado direito. Enquanto na esquerda tenho de tirar logo.

E76: E psicologicamente, mudou alguma coisa?

F6: Além da sensibilidade, fiquei mais picuínhas. Acho que mudou. Eu era uma pessoa muito mais forte, agora descaio-me logo.

E77: Ficaste emocionalmente mais frágil. E mais forte em alguma coisa, ficaste ou não?

F77: Na maturidade e personalidade. Fiquei mais consciente das ideias que quero seguir, daquilo que quero seguir.

E78: Ou seja, achas que tu comparada com uma jovem da tua idade vocês são diferentes porque tu tiveste a doença?

F78: Não sei até que ponto isso modifica. Cada pessoa é um bocado *sui generis*. Eu também ainda gosto de manter o meu lado infantil, até por causa das crianças. Convém ter tudo actualizado.

E79: Olha, quando soubeste que estavas curada e que as coisa tinham passado todas, achas que houve alguma mudança na tua vida depois disso?

F79: Eu acho que mudou um bocado mas eu quando soube que tinha um tumor o meu desejo era “quero que o tumor saia da minha cabeça”. No entanto, ele ainda cá está mas está estável. Mas quando eu soube que estava curada e que era perigoso tirar o tumor, mesmo assim ainda gostava...

E80: Que ele reduzisse mais.

F80: Sim porque o facto de ele estar lá indica que eu posso ter uma recaída.

E81: Ou seja, tu ainda não te sentes curada?

F81: Exacto!

E82: Embora te tenham dito que estavas curada, tu não sentes isso.

F82: Sim, apesar de dizerem que estava tudo bem e que estava praticamente morto, ele ainda está lá.

E83: Tu sentes que o bom mesmo era retirá-lo?

F83: Sim, mas sei as consequências que poderia ter. A radioterapia tem o efeito de aumentar, até na altura causou edema que é o chamado pus. Então eu fui para França só que com a burocracia de Portugal para me mandar para França, porque aqui ninguém me operava, cheguei lá a França e o tumor já tinha diminuído. Lá está, eu já estava consciente que ia ser operada, que ia correr riscos e que podiam ficar sequelas visto que é no cérebro e podia afectar os sentidos mas depois disso dizem-me que não iam tirar. Lá está, mudou assim um bocado.

E84: Mas achas que a tua doença afecta a tua qualidade de vida?

F84: Acho que não. Quer dizer, tirando as sequelas da memória e assim, acho que não. Se bem que no início diziam que eu não podia dar cambalhotas, andar a cavalo e isso e na altura eu acabei por arriscar um bocado e acabei por fazer e não teve consequências.

E85: Muito bem. Acho que é tudo! Mas queria saber o que é que tu pensas atingir com o voluntariado. Penso que já respondeste mas era só tentar pôr isto de forma mais clara. Quais é que são os teus objectivos para o voluntariado, em relação aos outros?

F85: Não sei. Não pus objectivos. Eu acho que faço aquilo mesmo só pela solidariedade, para me ajudar, levantar o ego.

E86: Digamos que os teus objectivos acabam por ser as tuas motivações, é isso?

F86: Também.

E87: Costumas falar que és voluntária com os teus amigos?

AS87: Quando ocorre.

E88: Porque é que tu achas que há alguns que não são voluntários?

AS88: Lá está, como eu falei lá em baixo, acho que é a sensibilidade. Eu também não fui logo para o voluntariado. Tive que amadurecer porque eu inicialmente já pertencia à Acreditar e via colegas meus a descair com as recaídas.

E89: Disseste amadurecer. Amadurecer o quê?

AS89: Sei lá, os meus sentimentos.

E90: Os teus sentimentos de confiança? Que sentimentos?

AS90: [silêncio]

E91: Porque é que não foste naquela altura e só foste anos depois?

AS91: Para me tornar mais madura a nível também psicológico. Não sei... Eu que foi bom dar um intervalo e distanciar-me um bocado para depois aproximar-me. Ver um bocado de longe para depois saber como atacar.

E92: Achas que se tivesse sido logo de seguida, o que é que teria acontecido?

AS92: Não sei. Acho que teria colapsado. Lá está, falando da ressaca, queria afastar-me um bocado.

E93: Ou seja, achas que nessa altura estavas tão sensível que não serias capaz de ajudar, é isso? Terias caído, caído, caído?

AS93: É, eu acho que sim.

E94: O que é que tu achas que as voluntárias precisam? Achas que precisam de ajuda?

AS94: Mas está a falar a que nível?

E95: A nível psicológico.

AS95: É assim, eu estou a ser seguida por uma psicóloga. Lá está eu fui-me abaixo, a ressaca continua.

E96: Há quanto tempo estás a ser seguida?

AS96: Também só acordei há cerca de 2 meses.

E97: E o que é que te levou a procurar a psicóloga?

AS97: Sentia-me um bocado em baixo e, lá está, mudei de curso. A fase de adaptação, eu ainda estava um bocado sensível.

E98: Mas achas que foste procurar a psicóloga, porquê?

AS98: Baixa confiança e motivação. Chorava por tudo e por nada. A minha mãe dizia-me alguma coisa que eu não gostava e ia-me logo abaixo.

E99: Mas achas que isso é consequência da doença?

AS99: Também acho.

E100: Achas que isto vem da sensibilidade?

AS100: Sim, exacto. Eu antes era muito mais forte e não me deixava ir a abaixo tão facilmente.

E101: Então isso será uma consequência que a doença te deixou? Achas que o voluntariado ajuda nesse sentido.

AS101: Eu quando vejo uma tarefa bem concretizada, isso ajuda a ganhar confiança.

E102: O que é que tu dirias a um jovem que não sabe se há-de ser voluntário ou não?

AS102: Primeiro eu perguntava-lhe se ele achava que estava realmente interessado. Cuidar crianças é preciso ter... porque ninguém nasce... nem todas as pessoas por muito boas que sejam, não quer dizer que sejam capazes de brincar com isso.

E103: Exactamente. E mais?

AS103: Perguntava se a pessoa tinha sensibilidade para enfrentar certas perguntas que as crianças, possivelmente, façam ou mesmo as mães. Saber enfrentar certas situações, tipo, quando a criança nos pede uma coisa que nós não podemos dar ou assim. Mas para isso também há formação

E104: E vocês costumam ter formação, é isso?

AS104: Sim!

E105: Muito bem, sim senhor. Gostei muito. AS, muito obrigada mesmo!

AS105: De nada!

Tabela de Análise de Conteúdo da Entrevista

1) Doença

1.1) Vivência do diagnóstico

| | | | |
|--|---|---|--|
| <p>Lembra-se como é que foi diagnosticada? / Como viveu essa altura?</p> | <p>F16: Foi assim, eu ainda tinha 11 anos e fiquei um bocado à parte e não sabia bem o que é que andavam...</p> <p>F18: Eu era federada em voleibol e então como o tumor é na cabeça e estava localizado no lobo esquerdo. O lobo esquerdo faz com que o lado direito movimente. Então, eu era federada em volei e entretanto para bolar quando fechava a mão para fazer manchete ela ficava fechada mas depois queria bolar e a mão não abria. Eu mesmo que abrisse, eu abria mas depois se fechasse já não conseguia abrir. Depois também comecei a rir-me ao lado. Inicialmente a minha mãe até achou que era um tique. Também comecei a mancar.</p> <p>F19: A minha mãe com a mania do tique levou-me ao meu Pediatra, na altura era o Almeida Santos. Ele pediu à minha mãe para esperar enquanto lhe arranjava alguém para lhe falar sobre o assunto porque ele, inicialmente, achava que era uma paralisia cerebral. Entretanto a minha mãe não quis esperar e levou-me ao hospital. Aí fiquei logo internada porque detectaram-me o tumor e acharam que era maligno, só depois de uma biópsia é que viram que era benigno.</p> <p>F20: Não sei, eu fiquei um bocado apática porque aquilo aconteceu tudo tão rápido! Depois também na escola, a minha mãe entretanto interrompeu uma aula</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento do diagnóstico • Descrição do processo de diagnóstico • Recordação da experiência/vivência do momento do diagnóstico: confusão, incompreensão e segurança transmitida pela mãe | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência da pesquisa e confirmação do diagnóstico</p> |
|--|---|---|--|

| | | | |
|---|--|---|---|
| | <p>e foi-me buscar para me levar ao hospital e depois fiquei logo no hospital. E depois foi tudo mesmo rápido! Fiz logo os exames. Fiz o TAC e electrocardiograma, fiz esses exames todos e depois fiquei logo internada. Eu nem sabia porquê, foi tudo muito rápido. Eu também não questionava muito porque eu confiava na minha mãe. Sabia que alguma coisa estava a acontecer e não era boa, por isso fiquei no hospital.</p> | | |
| <p>Lembra-se do que pensou na altura? E aqueles que lhe eram próximos?</p> | <p>F20: Não sei, eu fiquei um bocado apática porque aquilo aconteceu tudo tão rápido! (...) Eu nem sabia porquê, foi tudo muito rápido. Eu também não questionava muito porque eu confiava na minha mãe. Sabia que alguma coisa estava a acontecer e não era boa, por isso fiquei no hospital.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Reacção emocional no momento do diagnóstico: confusão, incompreensão e segurança transmitida pela mãe | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do conhecimento da realidade da doença</p> |
| <p>O que recorda como mais negativo? E mais positivo? (relação com os profissionais de saúde)</p> | | | |
| <p>Teve algum acompanhamento/apoio?</p> | <p>F20: Não sei, eu fiquei um bocado apática porque aquilo aconteceu tudo tão rápido! (...) Eu nem sabia porquê, foi tudo muito rápido. Eu também não questionava muito porque eu confiava na minha mãe. Sabia que alguma coisa estava a acontecer e não era boa, por isso fiquei no hospital.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização e reconhecimento da importância do apoio e segurança transmitidos na relação materna | <p><u>Categoria</u></p> <p>Fontes de suporte no momento do diagnóstico</p> <p>Fontes de suporte durante o tratamento</p> |

| | | | |
|---|--|---|--|
| <p>Teve contacto com voluntários? (acção desses voluntários; grau de importância; possíveis motivações dos voluntários)</p> | | | |
| 1.2) Impacto da Doença | | | |
| <p>Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida?</p> | <p>F33: Porque me cansava muito mais. E também o lobo esquerdo é o lobo da lógica, do raciocínio, da memória... E também o mês e meio foi logo no início do ano e perdi a matéria inicial que é a base. Isso aconteceu no 7º ano que é a mudança do 2º ciclo para o 3º ciclo, logo aí foi um embate.</p> <p>F71: O cabelo, por exemplo. A parte da estética.</p> <p>F75: A minha memória, por exemplo. A minha sensibilidade quando estou a mexer em água quente, enquanto na direita consigo ficar mais tempo... Ou seja, perdi sensibilidade no lado direito. Enquanto na esquerda tenho de tirar logo.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência a alterações físicas • Referência a alteração da imagem corporal • Interrupção do percurso escolar | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o processo de doença</p> |
| <p>O que mudou e de que forma?</p> | <p>F22: Eu fiquei logo um mês e meio internada por isso foi um bocado...</p> <p>F32: Sim, também. Afectou a minha escolaridade. Eu antes era aluna de 5 e depois passei a aluna de 3 e 4.</p> <p>F34: Modificou porque, tal como referi lá em baixo [reunião de apresentação],</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Diminuição do aproveitamento escolar devido à interrupção do percurso escolar • Identificação de alterações nas atitudes educativas da | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o processo de doença</p> |

| | | | |
|---|--|---|--|
| | <p>quando me acontecia alguma coisa a minha mãe vinha logo. Ia ao hospital, ia logo telefonar a alguém, à Dr.^a, na altura era a Dr.^a como foi referida lá em baixo. Ficava logo... / F35: Era! [situação de grande ansiedade]</p> <p>F36: Não sei, eu até gostava dessa atenção toda. Mas passado um tempo passei assim... [a não gostar]</p> <p>F38: Sentia que eles [amigos] estavam mais cuidadosos comigo, muito mais.</p> <p>F52: Foi! [ego afectado pela doença] Mas foi por outras coisas... Lá está, a vida escolar também está relacionada porque aquele mês e meio perturbou-me a vida toda. A partir daí eu tive de “andar sempre atrás do comboio”, é essa a expressão que normalmente se usa. Eu estava sempre habituada a ser aquela aluna de topo e depois passei a ser uma aluna mediana e isso também afectou-me.</p> | família (maior sobreprotecção no sentido da vigilância) | |
| O que recorda como mais negativo? E positivo? | <p>F72: Sim, sim. Eu passei a adolescência assim... Ou seja, foi um bocado mau para mim. Eu ia para a piscina e, não estou a falar dos meus colegas corriqueiros, estou a falar das outras pessoas que, por exemplo, quando eu ia para férias viam. E eu sentia-me um bocado mal! Foi o lado menos positivo.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: alteração da imagem corporal e reacção dos outros a essas mudanças • Aspectos positivos: não são referidos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do processo de doença</p> |
| Como é que lidou com essas situações? | <p>F74: Não, eu agora já me adaptei mais. Lá está, não posso fazer assim grandes penteados mas eu também já andei a procurar transferências capilares. Já estive a investigar em clínicas e assim. E falei com a minha Dr.^a da radioterapia para ver o que é que ela achava porque esta parte como apanhou radiação está mais sensível. Mas não há muito conhecimento dessas transferências mas pode ser que melhore.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Tentativa de resolução do problema de imagem corporal • Normalização e relativização dos aspectos negativos do | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estratégias de confronto com o processo de doença</p> |

| | | | |
|--|---|---|--|
| | <p>Eu ainda tenho esperança.</p> <p>F101: Eu quando vejo uma tarefa bem concretizada, isso ajuda a ganhar confiança.</p> | processo de doença | |
| Que tipo de ajudas teve? | | | |
| 1.3) Vivência do Tratamento | | | |
| E em relação aos tratamentos o que é que recorda? | <p>F24: Eu não gostava muito [radioterapia] porque, sendo na cabeça, tem de se pôr uma máscara. Mas isso já era tão rotineiro... Fiz radioterapia para aí mês e meio ou dois meses. Mas isso já era tão rotineiro. Eu fazia as sessões de manhã, as minhas sessões eram de manhã: levantar cedo todos os dias, ir com a minha mãe, apanhar o trânsito...</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Descrição do processo de tratamento • Identificação dos aspectos negativos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do tratamento</p> |
| Como decorreu o seu tratamento? | | | |
| E o que recorda como mais negativo? E mais positivo? | <p>F24: Eu não gostava muito [radioterapia] porque, sendo na cabeça, tem de se pôr uma máscara.</p> <p>F25: Custava! [radioterapia] E depois ir para a escola.</p> <p>F26: Mais negativo? Primeiro, fui para o internamento de Neurologia e nesse internamento... Porque normalmente quem tem tumores vai para a Pediatria. Eu</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: radioterapia, hospitalização num serviço para adultos, afastamento de crianças da sua idade | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do processo de tratamento</p> |

| | | | |
|--|--|---|--|
| | <p>fui para a Neurologia porque era na cabeça, ou seja, lá também não estava ninguém e eu sentia-me muito só. Até porque só estava lá a minha mãe e as enfermeiras e assim. Entretanto, via televisão, era o meu entretenimento na altura e eu fui internada no dia em que a Amália Rodrigues morreu. Ou seja, a televisão era só Amália Rodrigues, só morte, só fados... ou seja, para mim foi horrível. /</p> <p>F27: Não. [nunca foi para o Serviço de Pediatria]</p> | | |
| <p>Que estratégias utilizou para lidar com esses momentos?</p> | <p>F40: Oh, era como quando eu faço a ressonância magnética. Era descontraír, tentar descontraír. [relativamente ao desconforto da máscara de radioterapia]</p> <p>F41: Sei lá, penso em coisas boas.</p> <p>F42: Fecho os olhos, tento adormecer, o que é impossível...</p> <p>F43: Sei lá... Nomeadamente em comida, campos com túlipas... [relativamente a</p> <p>E43: E em que coisas boas é que tu pensas?]</p> <p>F44: Sim. Ou, às vezes, tento preencher a cabeça com coisas que eu tenho de fazer ou assim ou divagar um bocado.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Relaxamento • Distracção • Desatenção imaginativa | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estratégias de confronto com o tratamento</p> |
| <p>Como era a sua relação com os profissionais de saúde?</p> | <p>F28: Era boa, eu até tentava ajudá-los. Porque, entretanto, iam também aparecendo bebés com tumores cerebrais. Então, eu tentava ver o que é que as enfermeiras faziam, sei lá...</p> <p>F29: Era boa.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Relação satisfatória e de cooperação | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o tratamento</p> |
| <p>Que importância tiveram durante o seu</p> | | | |

| | | | |
|---|--|---|--|
| tratamento? | | | |
| O que recorda como mais negativo nesse contacto? E o mais positivo? | F29: Era boa. Havia umas que não eram tão acessíveis. Por exemplo, havia visitas que me queriam ver porque eu estava lá praticamente sozinha. Acho que o máximo de visitas eram 2 pessoas e eu tinha mais pessoas lá fora à espera e havia uma enfermeira, era a chefe, que impreterivelmente não deixava ninguém entrar. | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: falta de humanização dos cuidados de saúde • Aspectos positivos: não são referidos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o tratamento</p> |
| <p>Teve nesssa altura relação com voluntários?</p> <p>Se sim, em que é que ajudou? / Sentiu essa falta?</p> | <p>F46: Nada!</p> <p>F47: Não. [sentiu falta do apoio dos voluntários] Eu na altura nem tinha conhecimento que havia esse tipo de voluntariado.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Não houve contacto com voluntários nem necessidade desse apoio | <p><u>Categoria</u></p> <p>Contacto com voluntários durante o processo de tratamento</p> |
| Durante esse tempo alguma vez sentiu que poderia ajudar alguém? | | | |
| Assistiu a alguma situação de ajuda que o tenha marcado? | | | |

| 2) Transição doente-sobrevivente | | | |
|--|---|---|---|
| 2.1) Vivência da transição e percepção sobre a saúde após a cessação do tratamento | | | |
| Depois a situação clínica ficou controlada. Lembra-se dessa altura? | <p>F15: Foi detectado em 99 mas fui declarada [curada] para aí em 2002, perto disso.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência temporal | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do momento de transição para a sobrevivência</p> |
| O que sentiu e pensou? | <p>F79: Eu acho que mudou um bocado, mas eu quando soube que tinha um tumor o meu desejo era “quero que o tumor saia da minha cabeça”. No entanto, ele ainda cá está mas está estável. Mas quando eu soube que estava curada e que era perigoso tirar o tumor, mesmo assim ainda gostava... [que reduzisse] / F80: Sim porque o facto de ele estar lá indica que eu posso ter uma recaída.</p> <p>F82: Sim, apesar de dizerem que estava tudo bem e que estava praticamente morto, ele ainda está lá.</p> <p>F83: Sim, mas sei as consequências que poderia ter. A radioterapia tem o efeito de aumentar, até na altura causou edema que é o chamado pus. Então eu fui para França só que com a burocracia de Portugal para me mandar para França, porque aqui ninguém me operava, cheguei lá a França e o tumor já tinha diminuído. Lá está, eu já estava consciente que ia ser operada, que ia correr riscos e que podiam ficar sequelas visto que é no cérebro e podia afectar os sentidos, mas depois disso dizem-me que não iam tirar. Lá está, mudou assim um bocado.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência à controvérsia do conceito de cura: considera que nunca se está curado • Referência à incerteza sobre o futuro, à cronicidade do problema e ao medo da recidiva | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do momento de transição para a sobrevivência</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| Qual o impacto que teve na sua vida? | | | |
| Mudou alguma coisa? Porquê e de que forma? | F79: Eu acho que mudou um bocado, mas eu quando soube que tinha um tumor o meu desejo era “quero que o tumor saia da minha cabeça”. No entanto, ele ainda cá está, mas está estável. Mas quando eu soube que estava curada e que era perigoso tirar o tumor, mesmo assim ainda gostava... | <ul style="list-style-type: none"> • Referência a alterações positivas relacionadas com a alta hospitalar • Centração na incerteza sobre o futuro, na cronicidade do problema e no medo da recidiva devido à impossibilidade de cura | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o período de sobrevivência</p> |
| E a relação com os profissionais de saúde alterou-se? | | | |
| Como diria que confrontou essa situação nova? Foi fácil? | | | |

| 3) Sobrevivência | | | |
|---|---|---|---|
| 3.1) Conceito individual de sobrevivência | | | |
| O que é para si ser um Barnabé? Qual a importância? | | | |
| Tem contacto com outros? | | | |
| Como é esse contacto? | | | |
| Quando é que se iniciou? | <p>F48: É assim, a minha mãe foi contactada pela Acreditar porque também eu ia às consultas da Dr.^a que é no centro de dia. Logo aí ela tinha contacto e foi contactada pela Acreditar. A partir daí comecei a vir assim às reuniões da Acreditar, mas isso já foi há muito tempo. A Acreditar ainda nem era aqui, era na Liga. E comecei a integrar-me aqui.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Contacto iniciado no período de tratamentos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Relação com os barnabés</p> |
| 3.2) Vivência Actual | | | |
| Hoje como vive a sua saúde? | <p>F14: Um astrocitoma. Ainda tenho. É um tumor benigno. Após a radioterapia ficou estável, sou considerada uma doente crónica. Já sou dada como curada. Faço ressonância de tempos a tempos para regular, mas estou óptima.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Normalização da saúde • Referência à cronicidade do problema | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do estado de saúde actual</p> |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | | <ul style="list-style-type: none"> • Referência a follow-up médico regular | |
| Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida actual? | <p>F30: Fiquei muito mais sensível.</p> <p>F76: Além da sensibilidade, fiquei mais picuinhas. Acho que mudou. Eu era uma pessoa muito mais forte, agora descaio-me logo.</p> <p>F77: Na maturidade e personalidade. [ficou mais forte] Fiquei mais consciente das ideias que quero seguir, daquilo que quero seguir.</p> <p>F100: Sim, exacto. Eu antes era muito mais forte e não me deixava ir a abaixo tão facilmente.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência a alterações psicológicas e sociais • Identificação de aspectos espirituais positivos consequentes à doença: crescimento pessoal e sentido da vida • Identificação de aspectos negativos consequentes à doença relacionados com menor controlo emocional | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida no período de sobrevivência</p> |
| Em que medida considera que a doença é responsável pelo que pensa e pela maneira como hoje vive? De que | <p>F76: Além da sensibilidade, fiquei mais picuinhas. Acho que mudou. Eu era uma pessoa muito mais forte, agora descaio-me logo.</p> <p>F77: Na maturidade e personalidade. Fiquei mais consciente das ideias que quero seguir, daquilo que quero seguir.</p> <p>F78: Não sei até que ponto isso modifica. Cada pessoa é um bocado <i>sui generis</i>. Eu também ainda gosto de manter o meu lado infantil, até por causa das crianças. Convém ter tudo actualizado.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação de aspectos espirituais consequentes à doença: crescimento pessoal, sentido da vida e apreciação do quotidiano • Doença como um processo positivo de aprendizagem e desenvolvimento | <p><u>Categoria</u></p> <p>Impacto e influência da doença na experiência individual do sobrevivente</p> |

| | | | |
|--|---|--|--|
| forma? | | | |
| Actualmente, em termos emocionais, como é que costuma sentir-se quando pensa no período da doença? | <p>F95: É assim, eu estou a ser seguida por uma psicóloga. Lá está eu fui-me abaixo, a ressaca continua.</p> <p>F96: Também só acordei há cerca de 2 meses.</p> <p>F97: Sentia-me um bocado em baixo e, lá está, mudei de curso. A fase de adaptação, eu ainda estava um bocado sensível.</p> <p>F98: Baixa confiança e motivação. Chorava por tudo e por nada. A minha mãe dizia-me alguma coisa que eu não gostava e ia-me logo abaixo. / F99: Também acho. [relativamente a E99: Mas achas que isso é consequência da doença?]</p> <p>F100: Sim, exacto. Eu antes era muito mais forte e não me deixava ir a abaixo tão facilmente.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Reviver experiência individual passada é influenciado pelo equilíbrio/controlo emocional no presente • Dificuldade na elaboração da experiência passada • Apoio psicológico por fragilidade emocional e dificuldade de adaptação ao processo de doença | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência emocional da experiência passada no período de sobrevivência</p> |
| Considera que a doença afectou a sua qualidade de vida? De que forma? | <p>F84: Acho que não. Quer dizer, tirando as sequelas da memória e assim, acho que não. Se bem que no início diziam que eu não podia dar cambalhotas, andar a cavalo e isso e na altura eu acabei por arriscar um bocado e acabei por fazer e não teve consequências.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Cancro não interfere com a qualidade de vida • Referência a sequelas dos tratamentos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da qualidade de vida no período de sobrevivência</p> |

| 4) Voluntariado como actividade regular | | | |
|---|---|--|--|
| 4.1) Actividade(s) Praticada(s) | | | |
| <p>Que actividade pratica na Acreditar? Com que regularidade?</p> | <p>F8: Cerca de um ano e meio.</p> <p>F9: Não, é no IPO. Porque no hospital acho que não seria assim tão capaz, visto que as condições físicas são muito más.</p> <p>F10: Estou com as crianças.</p> <p>F11: O que elas [crianças] quiserem. Eu sou tipo a escrava [risos]</p> <p>F12: Vou de 15 em 15 dias.</p> <p>F13: Sim, é das 11h às 14h.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Prática de voluntariado regular (> 1 ano) • Descrição das actividades praticadas: actividades diversificadas com as crianças | <p><u>Categoria</u></p> <p>Actividades desenvolvidas na Associação Acreditar</p> |
| <p>Já praticou ou pratica outro tipo de voluntariado?</p> | | | |
| <p>Qual/ Onde? Porquê? Há quanto tempo?</p> | | | |
| <p>O que o fez mudar de actividade? / O que o</p> | | | |

| | | | |
|--|--|--|---|
| faz continuar as actividades em simultâneo? | | | |
| 4.2) Motivações | | | |
| O que é para si o voluntariado? | F49: (...) Foi o facto também de querer ajudar (...) | <ul style="list-style-type: none"> • Solidariedade | <u>Categoria</u> Definição de voluntariado |
| Quando e como é que começou a pensar envolver-se nesta actividade? Porquê? | <p>F49: Não sei. Foi o facto também de querer ajudar, de sentir-me aqui presente dentro de uma família.</p> <p>F50: Também. As duas coisas. [ajudar e ser ajudada]</p> <p>F51: Sei lá! Ajudar por causa de transmitir a ideia de que eu consegui passar esta má fase e ajudar os outros, dar o meu testemunho para outras pessoas ficarem com a mesma ideia de que conseguem e que é possível. Apesar de eu ter visto muita gente aqui a ter recaídas, isso também me deixava um bocado em baixo. Mas eu continuei sempre a dar apoio. E o ajudar-me é tipo levantar o ego porque eu senti-me um bocado sensível e é para me sentir útil.</p> <p>F88: Lá está, como eu falei lá em baixo, acho que é a sensibilidade. Eu também não fui logo para o voluntariado. Tive que amadurecer porque eu inicialmente já pertencia à Acreditar e via colegas meus a descair com as recaídas. / F89: Sei lá, os meus sentimentos.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Motivações: experiência passada, necessidade de ajudar e consciência da importância do apoio e compreensão empática para os pais e os doentes, solidariedade, equilíbrio emocional do voluntário • Referência à necessidade de crescimento pessoal para envolvimento no voluntariado em contexto oncológico pediátrico (devido ao confronto com experiências semelhantes à doença vivida) | <u>Categoria</u> Motivação para o voluntariado |

| | | | |
|---|--|--|---|
| | <p>F91: Para me tornar mais madura a nível também psicológico. Não sei... Eu sei que foi bom dar um intervalo e distanciar-me um bocado para depois aproximar-me. Ver um bocado de longe para depois saber como atacar.</p> <p>F92: Não sei. Acho que teria colapsado. Lá está, falando da ressaca, queria afastar-me um bocado.</p> <p>F93: É, eu acho que sim. [relativamente a E93: Ou seja, achas que nessa altura estavas tão sensível que não serias capaz de ajudar, é isso? Terias caído, caído, caído?]</p> | | |
| Houve alguma coisa que tenha servido de estímulo? Algo que tenha sido determinante? | <p>F48: É assim, a minha mãe foi contactada pela Acreditar porque também eu ia às consultas da Dr.^a que é no centro de dia. Logo aí ela tinha contacto e foi contactada pela Acreditar. A partir daí comecei a vir assim às reuniões da Acreditar mas isso já foi há muito tempo. A Acreditar ainda nem era aqui, era na Liga. E comecei a integrar-me aqui.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento da Acreditar • Contacto com voluntários • Reunião na Acreditar sobre o voluntariado e as funções dos barnabés | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estímulo para o envolvimento no voluntariado</p> |
| 4.3) Objectivos | | | |
| O que é que gostaria de atingir com as acções de voluntariado que pratica? | <p>F85: Não sei. Não pus objectivos. Eu acho que faço aquilo mesmo só pela solidariedade, para me ajudar, levantar o ego.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Dar continuidade aos comportamentos de solidariedade e igualdade • Bem-estar e satisfação pessoais | <p><u>Categoria</u></p> <p>Objectivos da prática de voluntariado</p> |

| | | | |
|---|---|---|--|
| O que o faz continuar? | <p>F54: Não sei! Ver as crianças contentes, sentir que quando eu chego elas ficam contentes. Sentir que sou precisa nalgum sítio!</p> <p>F67: Exacto! [relativamente a E67: Sentes-te bem. Sentes que estiveste ali, foste precisa e que agora tu podes dizer a ti própria “olha fizeste uma coisa boa, podes ir para casa e gozar o teu sábado”, é isso?] E volto para lá outra vez 15 dias depois. Eu acho que se não tivesse motivação, deixava. Mas não, isto cada vez me dá mais vontade de ir!</p> <p>F69: Não digo que o crescimento da motivação é exponencial mas gosto de ir. Há dias correm melhor, outros correm pior. Hoje até correu bem porque muitos meninos iam para casa.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Dar continuidade aos comportamentos de solidariedade e igualdade • Bem-estar e satisfação pessoais • Sentido de utilidade | <p><u>Categoria</u></p> <p>Motivação para o voluntariado</p> |
| 4.4) Vivência do Voluntariado | | | |
| Qual o sentido e o significado do voluntariado na sua vida? | <p>F51: (...) E o ajudar-me é tipo levantar o ego porque eu senti-me um bocado sensível e é para me sentir útil.</p> <p>F55: Hmm, hmm, é isso. [relativamente a E55: Sentires-te útil e sentires-te especial faz com que te sintas melhor contigo própria?]</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Bem-estar e satisfação pessoais • Equilíbrio emocional • Sentido de utilidade | <p><u>Categoria</u></p> <p>Sentido e significado do voluntariado</p> |
| Qual o impacto na sua vida? | <p>F53: Acho que sim! [melhora os aspectos negativos]</p> <p>F54: Não sei! Ver as crianças contentes, sentir que quando eu chego elas ficam contentes. Sentir que sou precisa nalgum sítio!</p> <p>F65: Uma paz. Sinto a consciência limpa.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Reconhecimento social • Realização pessoal | <p><u>Categoria</u></p> <p>Impacto do voluntariado na vida do voluntário</p> |

| | | | |
|--|---|--|---|
| | <p>F66: Exacto! Fiz o que devia, estou bem com Deus sem ser cristã [riso]... Sei lá, sinto que sou uma boa cidadã e que fiz o meu trabalho. Sinto-me bem!</p> <p>F87: Quando ocorre. [fala sobre voluntariado com os amigos]</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Responsabilidade cívica | |
| E na vida daqueles a quem presta apoio? | <p>F51: Sei lá! Ajudar por causa de transmitir a ideia de que eu consegui passar esta má fase e ajudar os outros, dar o meu testemunho para outras pessoas ficarem com a mesma ideia de que conseguem e que é possível.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Voluntariado como apoio emocional e testemunho real de esperança | <p><u>Categoria</u></p> <p>Impacto do voluntariado na vida dos outros</p> |
| O que aponta como os aspectos positivos e negativos do voluntariado? Conte-me uma situação que avalie como muito positiva e outra que não tenha corrido tão bem. | <p>F56: É eu ter de acordar cedo [risos] [relativamente aos aspectos negativos]</p> <p>F57: Lá está eu também ainda não fui para o isolamento. Ainda não tenho formação para isso. Mas ainda tenho medo que um dia em que eu me depare com uma... [situação semelhante à sua] / F58: Exacto! ... que me venha a baixo. Lá está, para mim estar no voluntariado também é um desafio. Porque eu tornei-me mais sensível com o meu problema, tenho medo de me descair ali no meio. Mas para já tem corrido tudo bem!</p> <p>F59: De chorar lá no meio. Principalmente quando as mães começam a falar. Eu acho que as mães deviam apoiar as mães porque têm as mesmas experiências. Não é a mesma experiência um doente apoiar uma mãe. Também tento fazer isso mas às vezes até me sinto mais sensível quando oiço as mães a queixarem-se. Eu nem sei o que é que hei-de dizer. As más sensações que eu sinto lá porque é a impossibilidade de ajudar. Enquanto as crianças eu consigo entretê-las, fazê-las contentes, mas as mães têm mais noção da realidade. Porque as crianças nota-se que não têm noção.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: distância do local de residência, reviver experiência passada, descontrolo emocional, falta de formação e incapacidade de responder à necessidade dos doente e das famílias • Aspectos positivos: não foram referidos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do voluntariado</p> |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | <p>F62: Não, não. É... sei lá... é que me faça recordar pessoas que eu conheci na Acreditar, nomeadamente, e que tiveram uma recaída e que... [morreram] / F63: Hmm, hmm. E isso me faça desatar chorar.</p> <p>F70: É quando está muita gente e nós não conseguimos dar conta de todos. [definição de “dia mau” no voluntariado] Depois as mães ficam zangadas porque querem ir almoçar e não têm quem fique com os filhos e assim. São coisas que acontecem esporadicamente.</p> | | |
| O que faz em relação aos negativos? Como é que os vive? | F64: Sei lá! Distrair-me ou mudando de assunto. | <ul style="list-style-type: none"> • Distracção • Evitamento | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estratégias de confronto com o voluntariado</p> |
| 5) Mensagem Final | | | |
| 5.1) Experiência transmitida aos outros | | | |
| Para finalizar, o que é que gostaria que os outros soubessem ou compreendessem sobre a sua vida e os seus objectivos? O que é que | <p>[relativamente a E102: O que é que tu dirias a um jovem que não sabe se há-de ser voluntário ou não?]</p> <p>F102: Primeiro eu perguntava-lhe se ele achava que estava realmente interessado. Cuidar crianças é preciso ter... porque ninguém nasce... nem todas as pessoas por muito boas que sejam, não quer dizer que sejam capazes de brincar com isso.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Necessidade de avaliar as motivações e características do voluntário • Necessidade de formação para os voluntários | <p><u>Categoria</u></p> <p>Transmissão da experiência individual aos outros</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| <p>gostaria de dizer-lhes?</p> <p>Que mensagem e porquê?</p> | <p>F103: Perguntava se a pessoa tinha sensibilidade para enfrentar certas perguntas que as crianças, possivelmente, façam ou mesmo as mães. Saber enfrentar certas situações, tipo, quando a criança nos pede uma coisa que nós não podemos dar ou assim. Mas para isso também há formação.</p> | | |
|--|--|--|--|

E1: Já me disse que está a estudar Terapia da Fala, está em que ano?

G1: 4º. ano. Estou a finalizar o 1º semestre

E2: Queria saber se tem irmãos.

G2: Não

E3: E realiza voluntariado aqui na Acreditar?

G3: Eu tento mas é muito difícil conciliar tudo em termos de horários de faculdade, horários de trabalho.

E4: Hm, hm. Então queria saber como é que a Acreditar entrou na sua vida.

G4: Então, eu estive doente há 17 anos e a Acreditar foi iniciada nessa altura, mais ou menos. E nunca estive muito ligada e há pouco tempo, cerca de 2 anos, senti necessidade de fazer qualquer coisa. Porque já tinham passado não sei quantos anos, porque achei que devia passar a minha experiência e contactei a Acreditar, falei com a F. e foi assim

E5: E qual é a importância que a Acreditar tem na sua vida?

G5: É importante, claro que é. Foi uma fase da minha vida e é importante, só que falta-me um bocadinho de tempo. O dia devia ter 48 horas para poder fazer tudo.

E6: Já me disse que a sua doença aconteceu a algum tempo. Eu queria saber se podemos voltar um bocadinho atrás e falarmos sobre isso.

G6: Hm hm, sim.

E7: Queria saber se se lembra da altura do diagnóstico.

G7: Eu tinha 10 anos e surgiu-me um gânglio no pescoço muito alterado e, sinceramente, não sei se foi exactamente dito “tens isto” mas foi aquela fase toda do “vamos cortar o cabelo porque depois vai cair, porque depois vais fazer tratamentos”. Também era muito pequenina por isso acho que não houve aquela noção da gravidade que era.

E8: E não ter noção da gravidade foi ao longo de todo o processo?

G8: Eu sinceramente não sei. Acho que há fases que eu recalquei e não me lembro muito bem, a sério [risos]. Não sei porque... a minha mãe deixou de trabalhar para estar comigo e sempre tive muito apoio da família por isso não sei se não reparei que era tão... Porque na minha altura faleceram uns miúdos e eu não sabia de nada porque aquilo estava tão bem organizadinho por parte da minha mãe e por parte dos médicos que eu não soube de nada porque, se calhar, se soubesse tinha mais noção do que estava a acontecer.

E9: Lembra-se do que é que pensava na altura?

G9: A única coisa que eu pensava era “não posso ir para a rua brincar com os meus amigos, nem eles podem vir cá para casa porque podem transmitir micróbios”. Foi mais assim! E não se podia ter visitas porque os glóbulos estavam em baixo.

E10: E naqueles que lhe eram próximos, o que é que acha que eles pensaram? Se é que falavam sobre isso?

G10: Acho que estava toda a gente preocupada. Agora o que é que pensaram... não sei.

E11: E o que é que recorda como mais negativo e positivo dessa altura?

G11: Negativo, ter de fazer análises e ter de ser picada era super negativo. Ainda hoje é. Positivo, foi ter ultrapassado, ter conseguido e estar cá.

E12: Esteve a dizer-me que a família foi um apoio importante. Houve outro tipo de apoios que destaque?

G12: Nessa altura foi mais a família. Os colegas da escola, todos escreveram uma carta, acho que foi ideia da professora. Toda a gente escreveu cartas e depois... O apoio foi mesmo familiar e alguns amigos mais velhos.

E13: E nessa altura da doença teve contacto com voluntários?

G13: Tive contacto com os voluntários lá de cima que pertecem ao IPOLFG. Da Acreditar acho que ainda não havia. Mas os outros penso que eram da Liga [Portuguesa contra o cancro] porque eles apoiam na comida, nos maminhos...

E14: E acha que isso foi importante na altura?

G14: Foi, foi, foi!

E15: E em relação ao impacto que a doença teve na sua vida? Quer contar-me como é que foi?

G15: O impacto... hoje em dia, olho para trás e penso que foi uma fase. Claro que às vezes a F. diz-me “não podes ir lá falar com alguém?” e eu fico sempre assim um bocadinho mais melindrada porque pronto... custa-me um bocadinho. Mas está tudo bem. Teve impacto mas eu acho que era por ser tão nova que não me apercebi o suficiente.

E16: Que alterações é que a doença trouxe à sua vida?

G16: Na altura foram essas de não poder sair de casa, não poder estar com as pessoas. Hoje em dia nenhuma. Sou vigiada mas não sei se haverá assim alguma alteração.

E17: Mas, considerando que esteve doente, acha que isso trouxe alterações à sua vida ou não?

G17: Só se for por parte da minha mãe por ser mais mãe-galinha. Mas acho que não, de uma forma geral.

E18: Então em relação ao impacto da doença...

G18: É negativo, claro! Uma doença deste género não é nada positivo mas acho que neste momento é uma fase que passou e que não estou... a sofrer por isso neste momento.

E19: E aspectos positivos em relação ao impacto da doença ou alterações...?

G19: Não! Não vejo aspectos positivos.

E20: Tinha-me dito que a parte das análises era uma situação negativa, complicada. Como é que lidava com essas situações?

G20: Chorava imenso, gritava e dizia que não.

E21: Tinha algumas ajudas nesses momentos mais difíceis e emotivos?

G21: As ajudas era a minha mãe dizer “pára quieta, tens de fazer”. Não, não havia assim nada de... Eu não sei se nós tínhamos psicólogo lá em cima [7º piso] nessa altura

mas tínhamos uma assistente social... Mas eu acho que havia porque eu fiz os testes das manchas, não me lembro do nome...

E22: Provavelmente, Rorschach.

G22: Sim, mas aquilo era mariquices do género “ah não quero ser picada”. Essa foi a parte mais difícil de tudo, de facto. E estar isolada, às vezes também era difícil. Essa parte também era chata.

E23: Em relação aos tratamentos, o que é que recorda?

G23: De vomitar imenso. De serem chatos. Era mais essa parte de ficar muito mal disposta. Era isso!

E24: E como é que correu o tratamento?

G24: Não tive recaídas, foi tudo de seguida. E, inicialmente, disseram à minha mãe que ia ser um ano, não tenha a certeza ao certo, e foi do género oito meses. Então acho que até nem correu mal [risos]

E25: Por exemplo, na altura da doença e, especificamente dos tratamentos, condicionavam-na na escola?

G25: Eu deixei de ir à escola. Isto foi diagnosticado mais ou menos em Março e eu não fiz até ao resto e depois comecei em Setembro.

E26: Como é que foi a reacção dos colegas?

G26: Eu não voltei para a mesma escola porque a minha mãe é professora andava de um lado para o outro e eu estava no Alentejo, na altura, e ela depois entretanto veio para Lisboa. Então não voltei para a mesma escola, só depois mais tarde é que reencontrei alguns colegas. Mas foi positivo, não foi uma má reacção.

E27: Hm, Hm. E em relação ao tratamento o que é que recorda como positivo e negativo, para além do que já referiu?

G27: Como positivo é o apoio da médica. Tive uma médica muito boa que já não está no hospital. Como negativo não sei. Em relação ao tratamento, nós por sermos muito picados – não sei se sabe – depois chega uma altura que pomos catéter. E eu fiz uma

alergia ao catéter, ou seja, só me durou um mês. Nem sequer isso. Então foi negativo por isso porque depois não pude voltar a pôr e tive de continuar a ser picada.

E28: Pois!

G28: Não tive descanso, porque normalmente tem-se descanso durante algum tempo e eu não tive.

E29: E como é que era a relação com os profissionais de saúde? Já me disse que com a médica era positiva.

G29: Não, e com os outros também. Com os enfermeiros... havia enfermeiros excelentes lá em cima no 7º, na altura. Era positiva.

E30: E qual foi a importância dessa relação positiva durante o tratamento e a fase toda da doença?

G30: Porque eles acalmavam e davam força. Não era “estamos aqui só para te fazer mal”, não era assim.

E31: Muito bem, então o que é que destaca da relação com eles?

G31: Com o neurologista jogar às cartas, aprender a jogar às cartas. Hmmm, com os profissionais... não sei

E32: E na altura dos tratamentos teve contacto com voluntários?

G32: Nós tínhamos contacto diariamente porque os da Liga estão lá sempre.

E33: Durante essa altura – apesar de ser de pequenina porque o era, tinha 10 anos, acha que teve vontade de ajudar alguém?

G33: Não. Porque, lá está, eu não tive noção da gravidade. Era só mais brincar com os outros.

E34: E durante o tratamento assistiu a alguma situação que a tenha marcado?

G34: Acho que não, assim de uma forma geral. Não porque, lá está, era tudo muito camuflado.

E35: E depois a sua situação clínica ficou controlada. Lembra-se dessa altura?

G35: Sim, sim, claro! Houve quase festa! Disseram que estava tudo bem e que agora ia só passar a ser vigiada de mês a mês e depois passou a ser de 6 em 6 meses, de ano a ano e agora é de 2 em 2 anos.

E36: E o que é que sentiu e o que é que pensou nessa altura?

G36: Nessa altura? Devo ter ficado feliz por não ter de voltar ao hospital para fazer aqueles tratamentos. Não me lembro muito bem mas devo ter ficado.

E37: Provavelmente sim [risos] E qual foi o impacto que esse momento teve na sua vida?

G37: Foi importante, até porque foi o voltar outra vez para a escola porque tinha ficado a meio e na altura não havia muito apoio escolar no hospital. Já se fazia mas não era assim muito. Eu acho que foi muito importante porque é o saber “estou livre” de estar ali encafuada no hospital.

E38: Lembra-se, mais ou menos, quanto tempo duraram os tratamentos?

G38: Devem ter sido à volta dos 8 meses. Não sei muito bem, 8 ou 9.

E39: Hm, hm. E actualmente faz algum tipo de tratamento? Ou na altura fez alguma coisa para além da quimio?

G39: Não. Fiz só quimioterapia. Não fiz radio nem transplante, nem nada disso. E agora faço de 2 em 2 anos análises para saber se está tudo bem e posso fazer de 5 em 5 anos, acho eu, uma ressonância para ter a certeza de que está tudo bem. Mas, de resto, não faço mais nada.

E40: E quando a situação clínica ficou controlada e, agora que tem estes controlos médicos como é que é a sua relação com os profissionais de saúde?

G40: É boa. Eu mudei de médicos. Há uma nova equipa que vigia só as pessoas que tiveram e já não têm. A equipa é uma equipa muito divertida de médicos. São 3 médicos divertidos e super simpáticos e é muito boa a relação, mesmo.

E41: E aspectos negativos?

G41: Não há. Dessa relação não há.

E42: Ainda bem! Lembra-se o que é que mudou quando soube que a sua situação clínica estava controlada, para além da escola?

G42: Hmmm, nessa altura não. Não me lembro.

E43: Portanto, acha que a escola foi o mais importante?

G43: A escola foi importante e não só. E o facto de não ter de estar mesmo no hospital de 15 em 15 dias, isso foi muito importante.

E44: Hm, hm. E em relação mais à Acreditar, o que é para si um Barnabé?

G44: [risos] O barnabé é crianças ou adolescentes que passaram pelo cancro ou que estão a passar, pronto. Eu já não sou bem criança nem adolescente mas a F. diz que eu continuo a ser por isso acredito nela. Para mim o barnabé é mais o facto de dar, de transmitir a mensagem, pelo menos eu que já passei. Os que estão a passar é um bocadinho diferente.

E45: E qual é a importância de ter esse papel?

G45: É muito importante ter esse papel de barnabé e principalmente a F. tentou-me delegar o barnabé principal em Lisboa. Só que é muito complicado poder-se dedicar o tempo que se quer a algo que é muito importante e que foi uma fase... e que é importante, não só para as crianças, mas também para os pais. Para eles perceberem que há uma esperança.

E46: Hm, hm. E tem contacto com outros barnabés?

G46: Tenho com outra rapariga, contacto assim mais contacto. E tenho, por exemplo, fiz uns campos de férias, tive mais nessa altura e quando a F. me chama para ir ao hospital também porque já são barnabés nessa altura.

E47: E o contacto que tem, por exemplo com essa rapariga, são contactos regulares?

G47: Agora não tem sido mas normalmente... Não é regular, regular, fala-se. Não a conheci quando estava no hospital, conheci-a aqui depois. É mais para organizarmos os projectos, o que é que se há-de fazer...é mais nesse sentido. Mas agora temos andado um bocadinho mais distantes.

E48: E actualmente como é que vive a sua saúde?

G48: Bem, estou ótimo. Não, estou bem, mesmo! [sorriso] Não sou muito comichosa quando tenho uma constipação e vou logo ao médico, não sou. Vivo bem!

E49: Em que medida é que considera que a doença é, de certa forma, responsável por aquilo que é hoje?

G49: [silêncio]

E50: Se é que considera que isso acontece.

G50: Pois, eu não acho que seja responsável mas acho que me deu mais... acho que não foi na altura, acho que foi passado mais tempo, depois quando me apercebi mesmo do que tinha acontecido. Acho que me deu mais força para viver tudo mais intensamente porque sabe-se lá o dia de amanhã e estar assim de forma mais positiva.

E51: Hm, hm. Achei interessante quando disse agora foi mais tarde quando se apercebeu. Quando é que acha que isso aconteceu?

G51: Eu acho que foi para aí aos 12, quase na entrada da adolescência que eu comecei a ter mais noção... Claro que eu tive noção na altura mas depois de perceber mesmo e, se calhar, pesquisar alguma coisa sobre o que se tinha passado, é que eu tive mais aquela noção “ah, afinal foi isto”.

E52: E questionava, por exemplo, os seus pais e a sua família que disse que lhe davam apoio? Questionou-os do que se passou?

G52: Eu falei bastante mas a minha mãe tinha um caderninho onde ia apontando tudo, mas todos os dias... apontava a dosagem que eu levei daquilo, dizia ela hoje esteve mal disposta, hoje não sei o quê, tudo! E reli isso várias vezes, o que também ajudou a definir melhor o que é que se tinha passado mesmo e a relembrar algumas coisas.

E53: E o que é que sentiu quando releu o caderno?

G53: Aaaah! Acho que me fartei de chorar na altura. Agora não sei porque agora já não o leio há muito tempo mas foi triste ler aquilo e perceber que tinha passado por algo tão forte.

E54: Actualmente, quando pensa na altura da doença, como é que é em termos emocionais?

G54: Depende das minhas fases. Há alturas que eu não consigo falar, que me custa imenso e... mas eu acho que tem a ver com o meu estado emocional geral, mental ou como queira. Mas há alturas em que eu falo e não há problema. Não é toda a gente que sabe, pelo menos as pessoas com quem eu me dou agora nem toda a gente sabe. Sabem as pessoas que eu considero que são mesmo importantes para mim. E, pronto, é isso.

E55: E considera que a doença afectou a sua qualidade de vida?

G55: Não.

E56: Muito bem. Em relação aqui à Acreditar, já me disse que faz algumas acções de voluntariado, não tantas como gostaria. O que é que costuma fazer?

G56: Eu tentei, tentámos eu e a F., mas isso está um bocadinho em standby, a implementação de um grupo de apoio emocional lá em cima [7º piso] mas dirigido por um barnabé que já passou pela experiência. O objectivo é juntar os miúdos e para todos falarmos da experiência só que isso está “em vias”. Fiz campos de férias, onde essa parte também é tida em conta. E no novo modelo do Barnabé, no novo aspecto que foi mudado há pouco tempo, também fiz isso. Foi só isso, acho eu.

E57: E a regularidade depende...

G57: Depende do que a F. me pede mas nem sempre consigo.

E58: E já praticou ou pratica outro tipo de voluntariado?

G58: Não.

E59: O que é que a faz manter esta vontade de continuar aqui na Acreditar?

G59: É uma ligação que eu tenho porque, lá está, é o eu sentir que precisava de um bocadinho mais de passar mesmo a minha experiência. Porque há pessoas, por exemplo aqui na casa, que vêm de fora, que estão meses e meses aqui e que às vezes as coisas não correm bem e que... As pessoas vão vendo os casos umas das outras e, se calhar uma não correu bem ao lado, e pensam “será que a minha vai correr bem?”. Cada vez que cá venho a F. diz “É uma barnabé que já esteve cá há muitos anos”.

E60: Hm, hm. E qual é a importância de fazer voluntariado, especificamente para si?

G60: A realização pessoal, neste momento é.

E61: Quer explicar-me isso um bocadinho melhor?

G61: Ai! É eu sentir-me bem. Sentir-me mais confortável comigo mesma em relação ao estar a passar a minha experiência ou a estar aqui a dizer “estou aqui, estou viva, estou bem, a médica disse que eu estou excelente”. É mais nesse sentido!

E62: Houve algum estímulo, alguma situação específica que a tenha feito pensar “eu agora quero fazer voluntariado”?

G62: Não, foi mesmo espontâneo. A minha mãe recebe a revista, a newsletter, e foi mesmo pensar “tenho de fazer alguma coisa”. A minha mãe não pertence, ao início ainda tentou, mas não pertence porque ela está no Alentejo porque senão... porque também há um grupo de pais e de pais que até nem passaram por experiências positivas. Eles juntaram-se! Foi mesmo... foi proactividade. Eu procurei e pensei...

E63: E isso foi, mais ou menos, há quanto tempo?

G63: Foi, mais ou menos, há dois anos ou, se calhar, mais um bocadinho.

E64: E o que gostava de atingir com estas acções de voluntariado que faz?

G64: Oh, é o positivismo sempre!

E65: E qual é o significado que têm para si?

G65: O significado? É importante! Não sei... É mesmo importante. É uma linha de conduta, pelos menos para mim, que eu acho que se deve ter e que se deve seguir.

E66: E em relação àqueles a quem presta apoio, qual é que acha que é o impacto e o significado que tem para eles?

G66: Eu acho que é bom porque, lá está, não é um voluntariado do “ah, agora reformei-me e vou para o hospital falar com as pessoas”. Não é isso, é uma experiência mesmo! Acho que, por exemplo se eu fizesse voluntariado no hospital sem ter passado pela doença, não conseguia transmitir aquilo que eu consigo tendo passado pelo que eu passei.

E67: Então acha que é a experiência que é importante para eles?

G67: Sim!

E68: E o que é que aponta como aspectos positivos e negativos do voluntariado que faz?

G68: Aspectos positivos é o ajudar o outro. Negativos é a falta de tempo, no meu caso.

E69: Do voluntariado que já realizou até ao momento tem alguma situação mais positiva e outra mais negativa que a tenha marcado?

G69: Positivo é ver o sorriso dos miúdos quando eu digo “olha, eu estou bem por isso vocês também vão ser fortes e também vão conseguir”. Negativo, não.

E70: Da minha parte estou mesmo a chegar ao fim, portanto queria só perguntar o que é que gostaria que as outras pessoas soubessem em relação ao que passou, sobre a sua vida, sobre os seus objectivos?

G70: Que é importante e que toda a gente devia fazer voluntariado para perceber que o apoio às outras pessoas ou, por exemplo a animais ou o que seja, é importante. Porque não estamos num mundo à parte, não é? Tem de haver partilha porque senão as pessoas acham teve um cancro, se calhar pode-se apanhar... porque as pessoas têm muita falta de conhecimento, há muita gente ainda assim e é importante a partilha, mesmo! E acho que é importante fazermos o voluntariado e transmitir isto.

E71: E em relação a tudo o que já passou o que é que gostava de dizer às pessoas? Que mensagem?

G71: Que mensagem? Eu estou-me a repetir nisto tudo! Que é importante, que apesar dos tratamentos serem muito difíceis e complicados há sempre uma esperança.

E72: E acha que há mais alguma coisa que seja importante dizer?

G72: Não, acho que não.

E73: Então muito obrigada pela sua colaboração.

G73: De nada.

Tabela de Análise de Conteúdo da Entrevista

1) Doença

1.1) Vivência do diagnóstico

| | | | |
|--|---|--|--|
| <p>Lembra-se como é que foi diagnosticada? / Como viveu essa altura?</p> | <p>G7: Eu tinha 10 anos e surgiu-me um gânglio no pescoço muito alterado e, sinceramente, não sei se foi exactamente dito “tens isto” mas foi aquela fase toda do “vamos cortar o cabelo porque depois vai cair, porque depois vais fazer tratamentos”. Também era muito pequenina por isso acho que não houve aquela noção da gravidade que era.</p> <p>G8: [relativamente à gravidade da doença] Eu sinceramente não sei. Acho que há fases que eu recalquei e não me lembro muito bem, a sério [risos]. Não sei, porque... a minha mãe deixou de trabalhar para estar comigo e sempre tive muito apoio da família por isso não sei se não reparei que era tão... Porque na minha altura faleceram uns miúdos e eu não sabia de nada porque aquilo estava tão bem organizadinho por parte da minha mãe e por parte dos médicos que eu não soube de nada porque, se calhar, se soubesse tinha mais noção do que estava a acontecer.</p> <p>G51: Eu acho que foi para aí aos 12, quase na entrada da adolescência que eu comecei a ter mais noção... Claro que eu tive noção na altura, mas depois de perceber mesmo e, se calhar, pesquisar alguma coisa sobre o que se tinha passado, é que eu tive mais aquela noção “ah, afinal foi isto”.</p> <p>G52: Eu falei bastante, mas a minha mãe tinha um caderninho onde ia apontando tudo, mas todos os dias... apontava a dosagem que eu levei daquilo,</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento do diagnóstico • Recordação vaga da experiência/vivência no momento do diagnóstico • Tranquilidade emocional devido ao desconhecimento e incompreensão da situação clínica • Consciencialização da situação clínica devido ao confronto directo com a realidade da doença, procura de informação e evocação da experiência passada | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência da pesquisa e confirmação do diagnóstico</p> |
|--|---|--|--|

| | | | |
|--|--|--|---|
| | dizia ela hoje esteve mal disposta, hoje não sei o quê, tudo! E reli isso várias vezes, o que também ajudou a definir melhor o que é que se tinha passado mesmo e a lembrar algumas coisas. | | |
| Lembra-se do que pensou na altura? E aqueles que lhe eram próximos? | <p>G9: A única coisa que eu pensava era “não posso ir para a rua brincar com os meus amigos, nem eles podem vir cá para casa porque podem transmitir micróbios”. Foi mais assim! E não se podia ter visitas porque os glóbulos estavam em baixo.</p> <p>G10: Acho que estava toda a gente preocupada. Agora o que é que pensaram... não sei.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico vivido ao nível das limitações sociais • Capacidade de compreender reacções emocionais dos outros | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do conhecimento da realidade da doença</p> |
| O que recorda como mais negativo? E mais positivo? (relação com os profissionais de saúde) | | | |
| Teve algum acompanhamento/apoio? | G12: Nessa altura foi mais a família. Os colegas da escola, todos escreveram uma carta, acho que foi ideia da professora. Toda a gente escreveu cartas e depois... O apoio foi mesmo familiar e alguns amigos mais velhos. | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização e reconhecimento da importância do apoio familiar e dos amigos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Fontes de suporte no momento do diagnóstico</p> <p>Fontes de suporte durante o tratamento</p> |

| | | | |
|---|--|--|--|
| <p>Teve contacto com voluntários? (acção desses voluntários; grau de importância; possíveis motivações dos voluntários)</p> | <p>G13: Tive contacto com os voluntários lá de cima que pertecem ao IPOLFG. Da Acreditar acho que ainda não havia. Mas os outros penso que eram da Liga [Portuguesa contra o cancro] porque eles apoiam na comida, nos miminhos...</p> <p>G14: Foi, foi, foi! [relativamente a E14: E acha que isso foi importante na altura?]</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização e reconhecimento da importância do apoio dos voluntários | <p><u>Categoria</u></p> <p>Contacto com voluntários no momento do diagnóstico</p> |
| <p>1.2) Impacto da Doença</p> | | | |
| <p>Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida?</p> | <p>G15: (...) Teve impacto, mas eu acho que era por ser tão nova que não me apercebi o suficiente.</p> <p>G16: Na altura foram essas de não poder sair de casa, não poder estar com as pessoas. Hoje em dia nenhuma. Sou vigiada, mas não sei se haverá assim alguma alteração.</p> <p>G25: Eu deixei de ir à escola. Isto foi diagnosticado mais ou menos em Março e eu não fiz até ao resto e depois comecei em Setembro.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência a alterações sociais • Interrupção do percurso escolar | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o processo de doença</p> |
| <p>O que mudou e de que forma?</p> | <p>G25: Eu deixei de ir à escola. Isto foi diagnosticado mais ou menos em Março e eu não fiz até ao resto e depois comecei em Setembro.</p> <p>G26: Eu não voltei para a mesma escola porque a minha mãe é professora andava de um lado para o outro e eu estava no Alentejo, na altura, e ela depois entretanto veio para Lisboa. Então não voltei para a mesma escola, só depois mais tarde é</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Interrupção do percurso escolar e mudança de escola | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o processo de doença</p> |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | que reencontrei alguns colegas. Mas foi positivo, não foi uma má reacção. | | |
| O que recorda como mais negativo? E positivo? | <p>G11: Negativo, ter de fazer análises e ter de ser picada. Era super negativo! Ainda hoje é. Positivo, foi ter ultrapassado, ter conseguido e estar cá.</p> <p>G19: Não! Não vejo aspectos positivos.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: rotinas de cuidados de saúde • Aspectos positivos: não são referidos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do processo de doença</p> |
| Como é que lidou com essas situações? | | | |
| Que tipo de ajudas teve? | <p>G12: Nessa altura foi mais a família. Os colegas da escola, todos escreveram uma carta, acho que foi ideia da professora. Toda a gente escreveu cartas e depois... O apoio foi mesmo familiar e alguns amigos mais velhos.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Apoio da família, dos amigos e da comunidade escolar | <p><u>Categoria</u></p> <p>Fontes de suporte durante o processo de doença</p> |
| 1.3) Vivência do Tratamento | | | |
| E em relação aos tratamentos o que é que recorda? | <p>G23: De vomitar imenso! De serem chatos! Era mais essa parte de ficar muito mal disposta. Era isso!</p> <p>G38: Devem ter sido à volta dos 8 meses. Não sei muito bem, 8 ou 9.</p> <p>G39: Não. Fiz só quimioterapia. Não fiz radio nem transplante, nem nada disso. E agora faço de 2 em 2 anos análises para saber se está tudo bem e posso fazer de 5 em 5 anos, acho eu, uma ressonância para ter a certeza de que está tudo bem.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência aos efeitos secundários dos tratamentos a curto prazo • Descrição do processo de tratamento | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do tratamento</p> |

| | | | |
|--|---|---|--|
| | Mas, de resto, não faço mais nada. | | |
| Como decorreu o seu tratamento? | <p>G23: De vomitar imenso! De serem chatos! Era mais essa parte de ficar muito mal disposta. Era isso!</p> <p>G24: Não tive recaídas, foi tudo de seguida. E, inicialmente, disseram à minha mãe que ia ser um ano, não tenho a certeza ao certo, e foi do género oito meses. Então acho que até nem correu mal [risos]</p> <p>G38: Devem ter sido à volta dos 8 meses. Não sei muito bem, 8 ou 9.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência aos efeitos secundários dos tratamentos a curto prazo • Referência a evolução satisfatória do processo de doença | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do tratamento</p> |
| E o que recorda como mais negativo? E mais positivo? | <p>G11: Negativo, ter de fazer análises e ter de ser picada. Era super negativo! Ainda hoje é. Positivo, foi ter ultrapassado, ter conseguido e estar cá.</p> <p>G22: Sim, mas aquilo era mariquices do género “ah não quero ser picada”. Essa foi a parte mais difícil de tudo, de facto! E estar isolada, às vezes também era difícil. Essa parte também era chata.</p> <p>G23: De vomitar imenso! De serem chatos! Era mais essa parte de ficar muito mal disposta. Era isso!</p> <p>G27: Como positivo é o apoio da médica. Tive uma médica muito boa que já não está no hospital. Como negativo não sei. Em relação ao tratamento, nós por termos muito picados – não sei se sabe – depois chega uma altura que pomos catéter. E eu fiz uma alergia ao catéter, ou seja, só me durou um mês. Nem sequer isso. Então foi negativo por isso porque depois não pude voltar a pôr e tive de continuar a ser picada. / G28: Não tive descanso, porque normalmente tem-se</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: tratamentos aversivos, quarto de isolamento com pressão positiva e efeitos secundários dos tratamentos a curto prazo • Aspectos positivos: evolução satisfatória do processo de doença e apoio da médica oncologista | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do processo de tratamento</p> |

| | | | |
|---|---|---|--|
| | descanso durante algum tempo e eu não tive. | | |
| Que estratégias utilizou para lidar com esses momentos? | <p>G20: Chorava imenso, gritava e dizia que não.</p> <p>G21: As ajudas era a minha mãe dizer “pára quieta, tens de fazer”. Não, não havia assim nada de... Eu não sei se nós tínhamos psicólogo lá em cima [7º piso] nessa altura mas tínhamos uma assistente social... Mas eu acho que havia porque eu fiz os testes das manchas, não me lembro do nome...</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Não colaboração nos procedimentos de saúde • Suporte emocional materno e racionalização com a criança • Apoio psicológico | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estratégias de confronto com o tratamento</p> |
| Como era a sua relação com os profissionais de saúde? | <p>G27: Como positivo é o apoio da médica. Tive uma médica muito boa que já não está no hospital.</p> <p>G29: Não, e com os outros também. Com os enfermeiros... havia enfermeiros excelentes lá em cima no 7º, na altura. Era positiva.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Relação satisfatória | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o tratamento</p> |
| Que importância tiveram durante o seu tratamento? | <p>G30: Porque eles acalmavam e davam força. Não era “estamos aqui só para te fazer mal”, não era assim.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização do apoio emocional e competência profissional | <p><u>Categoria</u></p> <p>Expectativas e preferências na relação com os profissionais de saúde</p> |
| O que recorda como mais negativo nesse contacto? E o mais | <p>G31: Com o neurologista jogar às cartas, aprender a jogar às cartas. Hmmm, com os profissionais... não sei.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: não são referidos • Aspectos positivos: | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde</p> |

| | | | |
|--|--|---|--|
| positivo? | | qualidade satisfatória da relação | durante o tratamento |
| <p>Teve nessa altura relação com voluntários?</p> <p>Se sim, em que é que ajudou? / Sentiu essa falta?</p> | G32: Nós tínhamos contacto diariamente porque os da Liga estão lá sempre. | <ul style="list-style-type: none"> • Referência à actividade dos voluntários | <p><u>Categoria</u></p> <p>Contacto com voluntários durante o processo de tratamento</p> |
| <p>Durante esse tempo alguma vez sentiu que poderia ajudar alguém?</p> | G33: Não. Porque, lá está, eu não tive noção da gravidade. Era só mais brincar com os outros. | <ul style="list-style-type: none"> • Voluntariado como partilha de experiências semelhantes e testemunho real de esperança • A necessidade de apoiar os outros só se manifestou actualmente | <p><u>Categoria</u></p> <p>Motivação para o voluntariado</p> |
| <p>Assistiu a alguma situação de ajuda que o tenha marcado?</p> | G34: Acho que não, assim de uma forma geral. Não porque, lá está, era tudo muito camuflado. | <ul style="list-style-type: none"> • Situações de ajuda em casos mais problemáticos eram protegidas da criança | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência do voluntariado</p> |

| 2) Transição doente-sobrevivente | | | |
|--|---|--|--|
| 2.1) Vivência da transição e percepção sobre a saúde após a cessação do tratamento | | | |
| Depois a situação clínica ficou controlada. Lembra-se dessa altura? | G35: Sim, sim, claro! Houve quase festa! Disseram que estava tudo bem e que agora ia só passar a ser vigiada de mês a mês e depois passou a ser de 6 em 6 meses, de ano a ano e agora é de 2 em 2 anos. | <ul style="list-style-type: none"> • Centração no momento da transmissão da informação • Momento vivido com satisfação devido à melhoria do estado de saúde | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do momento de transição para a sobrevivência</p> |
| O que sentiu e pensou? | G36: Nessa altura? Devo ter ficado feliz por não ter de voltar ao hospital para fazer aqueles tratamentos. Não me lembro muito bem, mas devo ter ficado. | <ul style="list-style-type: none"> • Recordação vaga da experiência/vivência no momento de transição para a sobrevivência: felicidade e alívio | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do momento de transição para a sobrevivência</p> |
| Qual o impacto que teve na sua vida? | <p>G37: Foi importante, até porque foi o voltar outra vez para a escola porque tinha ficado a meio e na altura não havia muito apoio escolar no hospital. Já se fazia mas não era assim muito. Eu acho que foi muito importante porque é o saber “estou livre” de estar ali encafuada no hospital.</p> <p>G43: A escola foi importante e não só. E o facto de não ter de estar mesmo no hospital de 15 em 15 dias, isso foi muito importante.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização dos aspectos positivos: melhoria do estado de saúde, alta hospitalar, finalização dos tratamentos e dos efeitos adversos e normalização da vida quotidiana (regresso à escola) | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o período de sobrevivência</p> |
| Mudou alguma coisa? | G42: Hmmm, nessa altura não. Não me lembro. | <ul style="list-style-type: none"> • Sem recordação desse | <p><u>Categoria</u></p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| Porquê e de que forma? | | momento | Alterações nas dimensões de vida durante o período de sobrevivência |
| E a relação com os profissionais de saúde alterou-se? | <p>G40: É boa. Eu mudei de médicos. Há uma nova equipa que vigia só as pessoas que tiveram e já não têm. A equipa é uma equipa muito divertida de médicos. São 3 médicos divertidos e super simpáticos e é muito boa a relação, mesmo!</p> <p>G41: Não há. Dessa relação não há. [aspectos negativos]</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Acompanhamento por nova equipa médica • Relação satisfatória | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o período de sobrevivência</p> |
| Como diria que confrontou essa situação nova? Foi fácil? | | | |
| 3) Sobrevivência | | | |
| 3.1) Conceito individual de sobrevivência | | | |
| O que é para si ser um Barnabé? Qual a importância? | <p>G44: [risos] O barnabé é crianças ou adolescentes que passaram pelo cancro ou que estão a passar, pronto. Eu já não sou bem criança nem adolescente mas a F. diz que eu continuo a ser por isso acredito nela. Para mim o barnabé é mais o facto de dar, de transmitir a mensagem, pelo menos eu que já passei. Os que estão</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Descrição do conceito assente na definição da Acreditar • Descrição centrada no apoio | <p><u>Categoria</u></p> <p>Conceito de sobrevivência</p> |

| | | | |
|-----------------------------|--|---|--|
| | <p>a passar é um bocadinho diferente.</p> <p>G45: É muito importante ter esse papel de barnabé e principalmente a F. tentou-me delegar o barnabé principal em Lisboa. Só que é muito complicado poder-se dedicar o tempo que se quer a algo que é muito importante e que foi uma fase... e que é importante, não só para as crianças, mas também para os pais. Para eles perceberem que há uma esperança.</p> | e compreensão empática e no testemunho real de esperança | |
| Tem contacto com outros? | G46: Tenho com outra rapariga, contacto assim... mais contacto. E tenho, por exemplo, fiz uns campos de férias, tive mais nessa altura e quando a F. me chama para ir ao hospital também porque já são barnabés nessa altura. | <ul style="list-style-type: none"> • Existe contacto satisfatório entre os barnabés | <p><u>Categoria</u></p> <p>Relação com os barnabés</p> |
| Como é esse contacto? | G47: Agora não tem sido [regular] mas normalmente... Não é regular, regular, fala-se. (...) É mais para organizarmos os projectos, o que é que se há-de fazer...é mais nesse sentido. Mas agora temos andado um bocadinho mais distantes. | <ul style="list-style-type: none"> • Contacto e relação estão relacionados com a organização de actividades e projectos para a Acreditar | <p><u>Categoria</u></p> <p>Relação com os barnabés</p> |
| Quando é que se iniciou? | G47: (...) Não a conheci quando estava no hospital, conheci-a aqui depois. | <ul style="list-style-type: none"> • Contacto maioritariamente iniciado no período pós-tratamento | <p><u>Categoria</u></p> <p>Relação com os barnabés</p> |
| 3.2) Vivência Actual | | | |
| Hoje como vive a sua saúde? | G16: (...) Hoje em dia nenhuma. Sou vigiada, mas não sei se haverá assim alguma alteração. | <ul style="list-style-type: none"> • Normalização da saúde • Tranquilidade e pouca | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do</p> |

| | | | |
|--|--|--|---|
| | <p>G48: Bem, estou óptima. Não, estou bem, mesmo! [sorriso] Não sou muito comichosa quando tenho uma constipação e vou logo ao médico, não sou. Vivo bem!</p> | preocupação relativamente ao estado de saúde actual | estado de saúde actual |
| Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida actual? | <p>G15: O impacto... hoje em dia, olho para trás e penso que foi uma fase. Claro que às vezes a F. diz-me “não podes ir lá falar com alguém?” e eu fico sempre assim um bocadinho mais melindrada porque pronto... custa-me um bocadinho. Mas está tudo bem. Teve impacto, mas eu acho que era por ser tão nova que não me apercebi o suficiente.</p> <p>G17: Só se for por parte da minha mãe por ser mais mãe-galinha.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência a alterações sociais e psicológicas • Alteração nas rotinas de vida e nas atitudes educativas da mãe (maior sobreprotecção no sentido da vigilância) | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida no período de sobrevivência</p> |
| Em que medida considera que a doença é responsável pelo que pensa e pela maneira como hoje vive? De que forma? | <p>G49: [silêncio]</p> <p>G50: Pois, eu não acho que seja responsável mas acho que me deu mais... acho que não foi na altura, acho que foi passado mais tempo, depois quando me apercebi mesmo do que tinha acontecido. Acho que me deu mais força para viver tudo mais intensamente porque sabe-se lá o dia de amanhã e estar assim de forma mais positiva.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Elaboração da experiência passada surgiu posteriormente ao processo de doença • Identificação de aspectos espirituais positivos consequentes à doença: sentido da vida e apreciação do quotidiano | <p><u>Categoria</u></p> <p>Impacto e influência da doença na experiência individual do sobrevivente</p> |
| Actualmente, em termos emocionais, como é que | <p>G15: (...) Claro que às vezes a F. diz-me “não podes ir lá falar com alguém?” e eu fico sempre assim um bocadinho mais melindrada porque pronto... custa-me um bocadinho. Mas está tudo bem.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Reviver directamente episódios de tratamento e o sofrimento dos doentes causa instabilidade emocional | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência emocional da experiência passada no</p> |

| | | | |
|---|--|--|---|
| costuma sentir-se quando pensa no período da doença? | <p>G18: É negativo, claro! [relativamente ao impacto da doença] Uma doença deste género não é nada positivo, mas acho que neste momento é uma fase que passou e que não estou... a sofrer por isso neste momento.</p> <p>G53: Aaaah! Acho que me fartei de chorar na altura. [relativamente a SO52] Agora não sei porque agora já não o leio há muito tempo mas foi triste ler aquilo e perceber que tinha passado por algo tão forte.</p> <p>G54: Depende das minhas fases. Há alturas que eu não consigo falar, que me custa imenso e... mas eu acho que tem a ver com o meu estado emocional geral, mental ou como queira. Mas há alturas em que eu falo e não há problema. Não é toda a gente que sabe, pelo menos as pessoas com quem eu me dou agora nem toda a gente sabe. Sabem as pessoas que eu considero que são mesmo importantes para mim. E, pronto, é isso.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Doença como parte integrante do percurso de vida • Reviver experiência individual passada causa instabilidade emocional • Reviver experiência individual passada é influenciado pelo equilíbrio/controlo emocional no presente | período de sobrevivência |
| Considera que a doença afectou a sua qualidade de vida? De que forma? | G55: Não. | <ul style="list-style-type: none"> • Cancro não interfere com a qualidade de vida | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da qualidade de vida no período de sobrevivência</p> |
| 4) Voluntariado como actividade regular | | | |
| 4.1) Actividade(s) Praticada(s) | | | |
| Que actividade pratica | G3: Eu tento, mas é muito difícil conciliar tudo em termos de horários de faculdade, horários de trabalho. | <ul style="list-style-type: none"> • Limitações de horário | <u>Categoria</u> |

| | | | |
|--|---|--|---|
| na Acreditar? Com que regularidade? | <p>G56: Eu tentei, tentámos eu e a F., mas isso está um bocadinho em <i>standby</i>, a implementação de um grupo de apoio emocional lá em cima [7º piso] mas dirigido por um barnabé que já passou pela experiência. O objectivo é juntar os miúdos e para todos falarmos da experiência só que isso está “em vias”. Fiz campos de férias, onde essa parte também é tida em conta. E no novo modelo do Barnabé, no novo aspecto que foi mudado há pouco tempo, também fiz isso. Foi só isso, acho eu.</p> <p>G57: Depende do que a F. me pede mas nem sempre consigo.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Descrição das actividades praticadas: tentativa de criação de um grupo de apoio emocional; organização de actividades recreativas; criação do novo logotipo do barnabé | <p>Actividades desenvolvidas na Associação Acreditar</p> |
| Já praticou ou pratica outro tipo de voluntariado? | <p>G58: Não.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Prática de voluntariado exclusiva na Acreditar | <p><u>Categoria</u></p> <p>Prática de outras acções de voluntariado exteriores à Associação Acreditar</p> |
| Qual/ Onde? Porquê? Há quanto tempo? | | | |
| O que o fez mudar de actividade? / O que o faz continuar as actividades em simultâneo? | | | |

| 4.2) Motivações | | | |
|---|---|--|---|
| O que é para si o voluntariado? | <p>G61: Ai! É eu sentir-me bem. Sentir-me mais confortável comigo mesma em relação ao estar a passar a minha experiência ou a estar aqui a dizer “estou aqui, estou viva, estou bem, a médica disse que eu estou excelente”. É mais nesse sentido!</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Necessidade de ajudar as crianças doentes e os pais devido à experiência passada • Satisfação pessoal | <p><u>Categoria</u></p> <p>Definição de voluntariado</p> |
| Quando e como é que começou a pensar envolver-se nesta actividade? Porquê? | <p>G4: Então, eu estive doente há 17 anos e a Acreditar foi iniciada nessa altura, mais ou menos. E nunca estive muito ligada e há pouco tempo, cerca de 2 anos, senti necessidade de fazer qualquer coisa. Porque já tinham passado não sei quantos anos, porque achei que devia passar a minha experiência e contactei a Acreditar, falei com a F. e foi assim.</p> <p>G5: [relativamente à Acreditar] É importante, claro que é. Foi uma fase da minha vida e é importante, só que falta-me um bocadinho de tempo. O dia devia ter 48 horas para poder fazer tudo.</p> <p>G63: Foi, mais ou menos, há dois anos ou, se calhar, mais um bocadinho.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Início do voluntariado: 2 anos • Motivações: conhecimento da Acreditar, experiência passada, necessidade de ajudar e consciência da importância do apoio e compreensão empática para os pais e os doentes | <p><u>Categoria</u></p> <p>Motivação para o voluntariado</p> |
| Houve alguma coisa que tenha servido de estímulo? Algo que tenha sido determinante? | <p>G62: Não, foi mesmo espontâneo. A minha mãe recebe a revista, a newsletter, e foi mesmo pensar “tenho de fazer alguma coisa”. A minha mãe não pertence, ao início ainda tentou, mas não pertence porque ela está no Alentejo porque senão... porque também há um grupo de pais e de pais que até nem passaram por experiências positivas. Eles juntaram-se! Foi mesmo... foi proactividade. Eu procurei e pensei...</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Iniciativa espontânea • Exemplo da mãe | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estímulo para o envolvimento no voluntariado</p> |

| 4.3) Objectivos | | | |
|--|---|--|---|
| O que é que gostaria de atingir com as acções de voluntariado que pratica? | G64: Oh, é o positivismo sempre! | <ul style="list-style-type: none"> • Bem-estar e satisfação pessoais | <u>Categoria</u> Objectivos da prática de voluntariado |
| O que o faz continuar? | G59: É uma ligação que eu tenho porque, lá está, é o eu sentir que precisava de um bocadinho mais de passar mesmo a minha experiência. Porque há pessoas, por exemplo aqui na casa, que vêm de fora, que estão meses e meses aqui e que às vezes as coisas não correm bem e que... As pessoas vão vendo os casos umas das outras e, se calhar uma não correu bem ao lado, e pensam “será que a minha vai correr bem?”. Cada vez que cá venho a F. diz “É uma barnabé que já esteve cá há muitos anos”. | <ul style="list-style-type: none"> • Laço afectivo à Acreditar • Necessidade de ajudar e consciência da importância do apoio e compreensão empática para os pais e os doentes • Transmitir mensagem de esperança e de valorização do positivo | <u>Categoria</u> Motivação para o voluntariado |
| 4.4) Vivência do Voluntariado | | | |
| Qual o sentido e o significado do voluntariado na sua vida? | G60: A realização pessoal, neste momento é. G61: Ai! É eu sentir-me bem. Sentir-me mais confortável comigo mesma em relação ao estar a passar a minha experiência ou a estar aqui a dizer “estou aqui, estou viva, estou bem, a médica disse que eu estou excelente”. É mais nesse sentido! | <ul style="list-style-type: none"> • Realização pessoal • Sentido de utilidade • Linha de conduta | <u>Categoria</u> Sentido e significado do voluntariado |

| | | | |
|---|--|---|--|
| | <p>G65: O significado? É importante! Não sei... É mesmo importante. É uma linha de conduta, pelos menos para mim, que eu acho que se deve ter e que se deve seguir.</p> | | |
| Qual o impacto na sua vida? | <p>G59: (...) Porque há pessoas, por exemplo aqui na casa, que vêm de fora, que estão meses e meses aqui e que às vezes as coisas não correm bem e que... As pessoas vão vendo os casos umas das outras e, se calhar uma não correu bem ao lado, e pensam “será que a minha vai correr bem?”. Cada vez que cá venho a F. diz “É uma barnabé que já esteve cá há muitos anos”.</p> <p>G61: Ai! É eu sentir-me bem. Sentir-me mais confortável comigo mesma em relação ao estar a passar a minha experiência ou a estar aqui a dizer “estou aqui, estou viva, estou bem, a médica disse que eu estou excelente”. É mais nesse sentido!</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Realização pessoal • Solidariedade e características humanitárias • Sentido de utilidade | <p><u>Categoria</u></p> <p>Impacto do voluntariado na vida do voluntário</p> |
| E na vida daqueles a quem presta apoio? | <p>G45: (...) e que é importante, não só para as crianças, mas também para os pais. Para eles perceberem que há uma esperança.</p> <p>G66: Eu acho que é bom porque, lá está, não é um voluntariado do “ah, agora reformei-me e vou para o hospital falar com as pessoas”. Não é isso, é uma experiência mesmo! Acho que, por exemplo se eu fizesse voluntariado no hospital sem ter passado pela doença, não conseguia transmitir aquilo que eu consigo tendo passado pelo que eu passei.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência à importância do apoio na perspectiva dos outros • Voluntariado como apoio emocional e testemunho real de esperança | <p><u>Categoria</u></p> <p>Impacto do voluntariado na vida dos outros</p> |

| | | | |
|--|---|--|---|
| O que aponta como os aspectos positivos e negativos do voluntariado? Conte-me uma situação que avalie como muito positiva e outra que não tenha corrido tão bem. | <p>G68: Aspectos positivos é o ajudar o outro. Negativos é a falta de tempo, no meu caso.</p> <p>G69: Positivo é ver o sorriso dos miúdos quando eu digo “olha, eu estou bem por isso vocês também vão ser fortes e também vão conseguir”. Negativo, não.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: limitações de horário/tempo • Aspectos positivos: possibilidade de ajudar e satisfação e bem-estar dos outros | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do voluntariado</p> |
| O que faz em relação aos negativos? Como é que os vive? | | | |
| 5) Mensagem Final | | | |
| 5.1) Experiência transmitida aos outros | | | |
| Para finalizar, o que é que gostaria que os outros soubessem ou compreendessem sobre a sua vida e os seus objectivos? O que é que gostaria de dizer-lhes? | <p>G70: Que é importante e que toda a gente devia fazer voluntariado para perceber que o apoio às outras pessoas ou, por exemplo a animais ou o que seja, é importante. Porque não estamos num mundo à parte, não é? Tem de haver partilha porque senão as pessoas acham “teve um cancro, se calhar pode-se apanhar”... porque as pessoas têm muita falta de conhecimento, há muita gente ainda assim e é importante a partilha, mesmo! E acho que é importante fazermos o voluntariado e transmitir isto.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Necessidade de fornecer informação sobre a doença oncológica • Promoção e fornecimento de informação sobre do voluntariado | <p><u>Categoria</u></p> <p>Transmissão da experiência individual aos outros</p> |

| | | | |
|------------------------|--|--|--|
| Que mensagem e porquê? | G71: Que mensagem? Eu estou-me a repetir nisto tudo! Que é importante, que apesar dos tratamentos serem muito difíceis e complicados há sempre uma esperança. | <ul style="list-style-type: none">• Desenvolvimento de comportamentos de ajuda e de responsabilidade civil | |
|------------------------|--|--|--|

E1: Primeiro queria pedir-lhe alguns dados da sua identificação. Que idade tem?

H1: Tenho 27 anos mas faço 28 em Fevereiro.

E2: Quais são as suas habilitações literárias?

H2: Tenho licenciatura. Quer saber o curso?

E3: Sim, sff.

H3: Em Medicina Dentária

E4: E irmãos, tem?

H4: Tenho uma irmã gémea e dois irmãos mais velhos. O irmão do meio tem mais 3 anos e o irmão mais velho tem mais 6 anos.

E5: Muito bem. Pelo que percebi não realiza voluntariado na associação.

H5: Já realizei mas foi pouco porque eu estive a estudar me Viseu. Antes disso eu realizava algumas actividades.

E6: Que actividades foram essas?

H6: Intervenções no IPO e organização de algumas saídas

E7: Daqui a pouco falamos mais sobre isso, se não se importar. Inicialmente queria perguntar-lhe como é que a Acreditar entrou na sua vida. Como é que conheceu a Acreditar?

H7: Foi através da minha mãe. A minha mãe deve ter lido qualquer coisa sobre a Acreditar e achou que era importante para mim.

E8: Assim sendo, que importância é que teve para si?

H8: Ajudou-me a compreender algumas coisas mas eu acho que o mais importante é o que eu tenho para dar aos outros. Não tanto para mim mas o que eu tenho para dar aos outros.

E9: Disse que a Acreditar ajudou-o a compreender algumas coisas. Que coisas são essas?

H9: Principalmente a parte do voluntariado que eu não conhecia.

E10: Hm, hm. Então disse-me que uma das motivações para o voluntariado era aquilo que tem para dar aos outros. Isso é o mais importante?

H10: Eu acho que é. Pessoas que já passaram por isto poderem mostrar aos outros a sua experiência.

E11: Muito bem! Agora queria saber se podemos voltar à fase em que esteve doente e se podemos falar algumas coisas sobre essa altura.

H11: Hm, hm.

E12: Lembra-se da altura em que foi diagnosticada a sua doença?

H12: Lembro.

E13: Que idade tinha nessa altura?

H13: 11 anos.

E14: E como é que foi esse momento?

H14: Foi... Inicialmente eu não percebi muito bem o que era porque entre a fase do início do problema e a fase do verdadeiro diagnóstico andou ali entre uma ou duas semanas. Eu estava com problemas de muitas dores e a barriga a crescer e não se sabia muito bem o que era. Andei num médico e noutro mas não se sabia bem o que é que era, até que fomos a um médico e ele aí já percebeu o que era e ficou muito preocupado e disse à minha mãe que tínhamos de ir já para o hospital com uma carta escrita dele. Aí já percebemos que deveria ser algo de grave mas eu tinha 11 anos e não percebi muito bem. Os meu pais é que perceberam mais um bocadinho. Eu só percebi a verdadeira dimensão do problema quando subi para o internamento para a Pediatria, Serviço de Oncologia e vi lá os carecas. Eu nunca tinha visto! Quando a minha mãe me disse que eu ia ficar como eles é que eu percebi a verdadeira dimensão do problema. Foi um choque para mim!

E15: E lembra-se se questionou porque é que ia ficar careca? Porque é que os meninos estavam carecas?

H15: Eu via os meninos lá a brincar no serviço e sei que fiquei chocado quando vi aquelas crianças carecas porque não sabia porquê. Perguntei à minha mãe porque é que eles estavam assim e ela disse-me que eles estavam doentes mas não me disse logo que eu ia ficar como eles. Ela não tinha coragem. Mas depois havia uma outra menina que não tinha o mesmo problema e que estava constantemente a chamá-los carecas, inclusivamente batia-lhes. Era uma menina maior que devia ter alguns problemas mentais. E eu vim contar a história à minha mãe “há ali outra menina que é maior e lhes bate e chama carecas” e foi aí que a minha mãe também arranjou uma maneira de contar “também vais ficar assim” e tal... E eu desatei a chorar e só me apetecia fugir dali.

E16: Pois! Foi assustador, é isso?

H16: Foi!

E17: Já agora qual foi o diagnóstico?

H17: Linfoma de Burkitt

E18: E actualmente ainda faz algum tipo de tratamento ou já terminou tudo?

H18: Não. Foi diagnosticado em 94, em Maio de 94, e acabei os tratamentos praticamente no final de Dezembro de 94.

E19: E que tratamentos fez?

H19: Quimioterapia

E20: Só?

H20: Não tenho a certeza se terei feito radioterapia.

E21: Em relação à altura em que foi diagnosticada a doença já me contou algumas coisas negativas dessa altura. Lembra-se de mais alguns aspectos negativos desse momento?

H21: Do início?

E22: Sim.

H22: Do início lembro-me que quando fiquei internado eu queria sempre lá alguém comigo. Eu disse, pelo menos, ou o pai ou a mãe tem de estar ali comigo, ninguém sai

daqui. E não havia nem uma cama, nem um sofá, nem nada para eles ficarem. Tinham de ficar a dormir numa cadeira ou então eu dizia “desenrasquem-se” porque daqui não sai ninguém.

E23: Queria sempre lá alguém junto de si. E aspectos negativos dessa altura inicial? Lembra-se de alguma coisa?

H23: Os primeiros tratamentos foram muito complicados. Eu não me recordo de tudo porque foram dois meses que eu estive ali, sempre seguidos, sem ir a casa com várias complicações. Inclusivamente, houve uma espécie de alergia ou outra coisa qualquer que eu fiquei todo queimado. A minha mãe conta-me episódios em que eu ficava a noite toda em convulsões só que eu não me lembro disso tudo. Se calhar não estava consciente.

E24: Estava a falar-me de alterações físicas. E alterações noutras áreas da sua vida, recorda alguma coisa?

H24: Eu era criança e não... Eu apenas andava na escola e deixei de ir à escola durante... os primeiros tempos, sei lá, se calhar estive 3 meses sem ir à escola. Depois durante os intervalos dos tratamentos conseguia ir e não perdi nenhum ano. Também apanhei o período de férias do Verão e foi durante o último semestre do 5º ano e primeiro semestre do 6º ano e por isso consegui não perder nenhum ano

E25: E a relação com os seus amigos na altura?

H25: Quando eu ia à escola.... Aproveitava quando eu ia para casa e se os médicos me deixassem eu ia até à escola. Como eu tinha uma irmã gémea acho que foi mais fácil. Ela defendia-me, de certa maneira e acho que foi por isso que foi mais fácil. Eu normalmente usava ou gorro ou chapéu, sempre. Recordo-me que houve uma aula que uma professora me mandou tirar, ou era gorro ou era chapéu, já não me lembro, e eu não queria muito mas ela “tens de tirar porque eu é que mando aqui”. E eu tirei e ficou tudo assim a olhar para mim e eu recordo-me que passaram todos a aula a olhar para mim. Eu não tive muitos complexos com isso na altura.

E26: E eles fizeram perguntas, questionaram, gozaram, reagiram bem? Como é que foi?

H26: Acho que a mim nunca me fizeram. Provalmente a minha irmã tinha-lhes explicado.

E27: E em relação aos outros irmãos como é que era? Em relação à irmã gémea já me disse que era uma barreira de defesa contra os outros.

H27: Os meus irmãos sempre me deram muito carinho e me protegeram. Talvez a atenção dos meus pais tenha sido sempre mais para mim do que para eles. Aí não sei se eles não foram prejudicados.

E28: Mas eles verbalizavam isso ou mostravam o que sentiam?

H28: Nunca ouvi muito.

E29: Muito bem! E durante essa fase inicial do diagnóstico houve coisas boas? Encontra coisas positivas?

H29: [pensativo] Coisas positivas não encontro nada!

E30: E durante essa fase inicial teve algum apoio ou acompanhamento especial? Já me disse que queria sempre alguém da família. Mas houve outro tipo de apoio que destaque?

H30: A equipa do hospital foi uma boa equipa, quer médicos e enfermeiros, quer educadoras e voluntários. Foi positivo. Até consegui ficar na ala pediátrica porque aos 11 anos foi complicado colocarem-me na ala pediátrica, já queriam passar-me para os adultos, naquele tempo. E é isso. Positivo acho que é só mesmo isso.

E31: E lembra-se de haver voluntários?

H31: Naquela altura não. A Acreditar foi fundada em 94 e nem se ouvia falar do nome da Acreditar.

E32: Mas de outras associações. Da Liga Portuguesa Contra o Cancro, por exemplo.

H32: Havia voluntários da liga que iam lá.

E33: E acha que isso foi importante?

H33: É importante. As pessoas da liga eram simpáticas.

E34: Na altura da doença era pequenino e já me disse que há coisas que não se lembra mas que alterações houve na sua vida? O que é que mudou?

H34: Acho que me fez crescer rapidamente porque não houve fase da adolescência. Passei de criança para adulto, logo.

E35: Como é que foi essa passagem? Acha que foi positivo ou negativo? Como é que lidou com isso?

H35: Não sei. Não sei se consigo avaliar isso.

E36: Ok. E outras alterações que tenham acontecido?

H36: Porque eu a seguir ao problema que tive, houve uma pequena metástase que foi para o cérebro que não se chegou a desenvolver, foi queimada com a quimioterapia. Só que o problema é que ficou ali uma pequena lesão, uma pequena ferida que deu origem mais tarde... Ficou como que adormecida mas aos meus 16 anos despoletou que tivesse epilepsia. Passei a ter epilepsia. Foi como receber uma nova notícia que acho que foi uma notícia pior do que o cancro.

E37: Porque é que acha que foi pior? Porque já tinha mais consciência das coisas? Porque foi reviver outra vez outra fase de doença?

H37: [emocionado] Foi por estar numa idade mais avançada, creio eu. A adolescência. Foi levar outra pancada. A mim acontece-me tudo!

E38: E nessa nova fase que pessoas é que foram importantes quando disse que levou outra pancada?

H38: A minha família esteve sempre comigo mas o problema é que é uma epilepsia complicada de tratar. É resistente a fármacos. Tive de andar alguns anos à espera, sempre a experimentar fármacos e nada resultava. Portanto, diariamente eu tinha sempre crises, 3 ou 4 crises diárias. Só consegui mesmo tratar em 2009. Foi em 2009, tive de ser operado.

E39: E essa fase da epilepsia, afectava a sua vida?

H39: Não podia conduzir. Tinha de ter cuidado em certas actividades porque tinha ausências. Algumas davam convulsões, outras não. Era como se desligasse algum tempo.

E40: E em relação ainda ao cancro, durante a fase dos tratamentos. Como é que decorreu o seu tratamento?

H40: Praticamente o início é que foi complicado. De resto foi correndo sempre mais ou menos bem.

E41: E durante a fase dos tratamentos, aspectos positivos e negativos?

H41: [silêncio] Complicado era mesmo a quimioterapia em si. O tratamento em si é muito pesado. Eu quando fazia quimioterapia nem luz queria à minha volta, o quarto tinha de estar todo escuro. Só de ver a luz ficava mal disposto e com os cheiros. Era um bocado complicado!

E42: E que estratégias é que utilizava? Como é que lidou com isso?

H42: Fundamentalmente era ter o quarto escuro. [risos]

E43: Era fácil!

H43: A comida era... Eu comia pouco nessas alturas mas os médicos diziam aos meus pais para perguntarem se eu tinha assim certos apetites.

E44: Para eles lhe darem esses maminhos, não era?

H44: Para ver se eu me conseguia alimentar de alguma maneira

E45: Em relação aos profissionais de saúde já me disse que a relação era boa e que eles eram importantes. O que é que recorda como positivo e negativo nessa relação?

H45: Foi sempre uma relação boa, excepto [risos]... quando tinha de fazer recolha de medula óssea. Era doloroso!

E46: Mas era directamente com eles? Ou era pela função que eles tinham naquele momento?

H46: Só por aquele momento.

E47: Em relação aos voluntários, disse-me que teve contacto com eles e que acha que foram importantes. Durante essa altura da doença alguma vez sentiu que poderia ajudar alguém?

H47: Pode repetir?

E48: Disse-me que teve contacto com os voluntários e que eles, as senhoras da liga por exemplo, foram importantes e eram simpáticas. Da sua parte, sentiu que também podia vir a ajudar alguém nesse sentido?

H48: Sim. O meu sonho era ser médico, era seguir medicina. Não tive notas e tive de ir para medicina dentária. Eu até ficar doente e ficar internado e passar por esta experiência toda quis tirar arquitectura e tirar artes. Achei que tinha jeito para o desenho e essas coisas todas. Mas quando passei por esta experiência achei que queria seguir medicina porque estava fascinado com aquilo. Queria ser médico.

E49: Ou seja, a doença também veio trazer uma alteração aos seus objectivos de vida.

H49: Sim.

E50: E houve alguma ajuda que tenha recebido dos profissionais, dos voluntários ou de outra pessoa qualquer que o tenha marcado?

H50: Não, nenhuma ajuda de especial.

E51: E quando a sua situação oncológica ficou controlada, lembra-se desse momento?

H51: Lembro. Lembro da altura em que terminei todos os tratamentos. Depois passei a ser seguido em algumas consultas semanais, aí ainda fiz algumas análises e essas coisas e foi aí que me disseram “está tudo bem, já podes respirar fundo”. Isto foi no dia 24 de Dezembro, foi véspera de Natal.

E52: Grande prenda de Natal. E como é que foi? O que é que pensou e o que é que sentiu nessa altura?

H52: Que estava complicado ir passar o Natal a casa porque os valores dos glóbulos brancos não atingiam os níveis que se queria. Mas depois foi a melhor prenda de Natal que recebi.

E53: E o que é que sentiu para além dessa felicidade enorme de poder ir para casa?

H53: Foi uma felicidade enorme! Lembro-me que aquele Natal foi uma felicidade enorme porque sabíamos que ia ser o último tratamento.

E54: E qual foi o impacto que essa notícia teve na sua vida?

H54: [silêncio] Não foi logo uma mudança substancial porque [silêncio] eu não senti logo que estava arrumado. Não sei porquê, não sei explicar mas não senti logo que estava arrumado

E55: E sentiu isso mais tarde? Que estava arrumado? Ou ainda hoje acha que não está?

H55: Agora acho que sim, acho que está.

E56: E o que é que acha que contribuiu para isso?

J56: Porque nessa altura, passado cerca de meio ano apareceu uns nódulos que cresceram. Ainda apanhámos um susto e tal mas depois fez-se as análises e não foi nada. E até agora já passaram 15/16 anos e agora acho que já está arrumado. 16 anos já é muito tempo! E não apareceu mais nada até agora, está arrumado!

E57: Então há quanto tempo considera que as coisas ficaram arrumadas, mais ou menos?

H57: Se calhar a partir daquele momento em que apanhei um susto porque foi quando cresceu o nódulo e depois disseram que não era nada. E então olha “não vai aparecer mais”.

E58: A partir desse momento que achou que as coisas ficaram arrumadas, o que é que mudou, então, na sua vida?

H58: Não sei se mudou alguma coisa. [silêncio prolongado] Continuei nos estudos, a tentar lutar por aquele objectivo mas no 10º ano apareceu-me aquela má notícia outra vez. E mudou tudo outra vez.

E59: Portanto ficou tudo arrumado e depois recebeu outra notícia desagradável... Então e em relação aos profissionais de saúde, houve alguma coisa que se alterou? A partir do momento em que a situação ficou controlada, a relação com eles mudou ou continua igual?

H59: Continua igual

E60: Agora diga-me, qual é a importância de ser um barnabé?

H60: Ser um barnabé é importante ao nível da intervenção no IPO. Chegar uma pessoa ao IPO, como eu ou restantes que estão lá em baixo, ao pé de uma criança ou de um jovem que estão internados e verem-nos a todos nós que, já passámos por uma doença igual ou semelhante à que eles têm, e estão a olhar para nós e vêem que nós já passámos por aquilo e estamos recuperados é uma força, tanto para eles como para a família. Muitas vezes consegue-se ajudar mais a família do que as próprias crianças ou os jovens porque nem sempre estão com muita disponibilidade para nos ouvir. Mas pode falar-se com a família ou ter a ajuda dela para chegar à conversa com eles.

E61: Hm, hm. Já percebi que existe aqui uma relação muito forte e coesa entre os barnabés. Como é que é esse contacto com eles?

H61: É uma amizade e também já ouvi histórias deles e, uma coisa que é engraçada, é que cada vez que oiço cada um deles a contar a sua história é quase como se estivesse a ouvir a minha. São coisas muito semelhantes!

E62: E essa proximidade e essa semelhança entre as histórias o que é que fazem sentir?

H62: [silêncio] Fazem sentir que é uma experiência muito, muito forte. Talvez, possa ser traumatizante, por um lado. Depende da maneira como cada um lida com as coisas. Ao ver a forma como cada um conta a história e ao aperceber-me que parece tudo muito igual, dá para perceber realmente que é uma experiência muito forte.

E63: Então já que diz que é uma experiência muito forte, acha que, de certa forma, a doença mudou ou orientou a sua maneira de ser, actualmente?

H63: [silêncio prolongado] Acho que posso ser uma pessoa com maior sensibilidade para muitas coisas. Eu acho que sim.

E64: E acha que isso é uma coisa positiva ou negativa?

H64: Nem sempre é positiva.

E65: Quer explicar-me um pouco melhor?

H65: Com mais sensibilidade, mais introvertido, se calhar. A epilepsia, se calhar, também contribuiu e muito para isso [emocionado]

E66: Acha que afectou a sua relação com os outros, é isso?

H66: [aceno afirmativo com a cabeça]

E67: E actualmente como é que vive a sua saúde?

H67: Agora, bem!

E68: E quando olha para trás, em termos emocionais, como é que se sente quando pensa no período da doença?

H68: [silêncio]

E69: Eu vi, por exemplo, que se emocionou em algumas alturas ao longo da entrevista. Quando olha para trás e revive a sua experiência, emociona-se sempre ou depende das circunstâncias?

H69: [emocionado] Depende das alturas.

E70: Disse há pouco que considera que a doença afectou a sua qualidade de vida, foi isso? Percebi bem?

H70: Qualidade de vida se calhar não diria. Eu acho que afectou-me mais na minha relação com os outros e, se calhar, a nível psicológico.

E71: Quer explicar-me o que é que afectou a nível psicológico?

H71: [silêncio; muito emocionado]

E72: Não quer? Sinta-se completamente à-vontade.

H72: [silêncio]

E73: Quer que eu avance?

H73: [aceno afirmativo com a cabeça] Se calhar é melhor

E74: Muito bem! Então vamos mudar um bocadinho o tema. Em relação ao voluntariado que praticou aqui na Acreditar e, depois teve de se afastar por causa dos estudos, e actualmente pratica voluntariado aqui?

H74: Tento. Quando há as actividades eu compareço

E75: E já praticou outro tipo de voluntariado?

H75: Não, só aqui.

E76: Disse-me que uma das coisas que o motivou foi achar importante transmitir a sua experiência. Houve outras motivações que tenham levado a que esteja inserido aqui na associação?

H76: Não

E77: O que é para si ser um voluntário?

H77: Ser voluntário é ajudar os outros. Dar algo aos outros sem nada em troca.

E78: E houve algum estímulo ou determinante que tenha ocorrido para o trazer até aqui?

H78: Não

E79: O que é que gostaria de atingir com as acções de voluntariado que faz aqui na Acreditar?

H79: Nada

E80: Então o que é que o faz continuar?

H80: Apenas [silêncio] ajudar as pessoas. Ajudá-las a sorrir.

E81: Qual é o significado que o voluntariado tem na sua vida?

H81: [silêncio] Estou aqui a fazer voluntariado porque se eu ainda continuasse naquele lugar ia gostar que também o fizessem. Ia gostar de ouvir a experiência, ia achar importante.

E82: E na vida daqueles a quem presta apoio, outras crianças, adolescentes ou famílias, como estava a dizer há pouco, qual é que acha que é a importância que o voluntariado tem para eles?

H82: Dar-lhes alguma esperança.

E83: O que é que aponta como aspectos positivos e negativos do voluntariado?

H83: Aspectos positivos e negativos? Aspectos positivos já falei aqui neles. Levar alguma alegria a pessoas que estão lá, muitas vezes, fechadas 24h a olhar para as

mesmas paredes. Levar alguma alegria àquele lugar. Levamos alguma esperança. Aspectos negativos, dependem de como o voluntariado é feito. Comigo ainda não aconteceu.

E84: E em relação ao voluntariado, há alguma experiência interessante que tenha vivenciado e que queira contar?

H84: Não tenho assim nada de muito especial. Criei uma relação algo próxima com um ex-doente de cancro que agora, felizmente, está curado. Mas na altura ele ia lá ao IPO e identificámo-nos bastante. A mãe dele deu-me o contacto de e-mail e tal e trocámos e-mails e criou-se alguma proximidade. Mas foi isso!

E85: Eu estou quase a terminar mas queria perguntar-lhe... Disse-me que os seus objectivos em relação aos estudos se alteraram. E o significado da vida alterou-se?

H85: Não, não se alterou. O significado em si não se alterou. Podiam alterar-se era os objectivos de vida. Mas o significado da vida não se alterou. Logo a seguir àquele período de terminar os tratamentos, eu recordo-me que foi um período de grande energia, de querer fazer tudo.

E86: Então para terminar, o que é que gostaria que as pessoas soubessem sobre a sua experiência, sobre o que passou... Ou seja, o que é que gostaria de lhes dizer? Que mensagem?

H86: [silêncio prolongado; pensativo] O cancro é uma doença em que o processo de cura não é fácil. Quando se recebe um diagnóstico de cancro não se está logo a receber uma sentença. As pessoas não devem logo receber aquilo como uma sentença. Devem procurar alguma força e alguma... como é que eu hei-de explicar... [silêncio] Nós próprios também temos de nos ajudar, auto-ajudar.

E87: Auto-ajudar como?

H87: Com vontade de viver, muita força de viver. Não encarar aquilo logo como uma sentença.

E88: Mais alguma coisa que queira acrescentar?

H88: [silêncio prolongado] Não, acho que é só.

E89: Muito bem! Da minha parte eu terminei. Muito obrigada pela sua colaboração e partilhas.

H89: De nada!

Tabela de Análise de Conteúdo da Entrevista

1) Doença

1.1) Vivência do diagnóstico

| | | | |
|--|---|--|--|
| <p>Lembra-se como é que foi diagnosticada? / Como viveu essa altura?</p> | <p>H12: Lembro.</p> <p>H13: 11 anos.</p> <p>H14: Foi... Inicialmente eu não percebi muito bem o que era porque entre a fase do início do problema e a fase do verdadeiro diagnóstico andou ali entre uma ou duas semanas. Eu estava com problemas de muitas dores e a barriga a crescer e não se sabia muito bem o que era. Andei num médico e noutro mas não se sabia bem o que é que era, até que fomos a um médico e ele aí já percebeu o que era e ficou muito preocupado e disse à minha mãe que tínhamos de ir já para o hospital com uma carta escrita dele. Aí já percebemos que deveria ser algo de grave mas eu tinha 11 anos e não percebi muito bem. Os meus pais é que perceberam mais um bocadinho. Eu só percebi a verdadeira dimensão do problema quando subi para o internamento para a Pediatria, Serviço de Oncologia e vi lá os carecas. Eu nunca tinha visto! Quando a minha mãe me disse que eu ia ficar como eles é que eu percebi a verdadeira dimensão do problema. Foi um choque para mim!</p> <p>H15: Eu via os meninos lá a brincar no serviço e sei que fiquei chocado quando vi aquelas crianças carecas porque não sabia porquê. Perguntei à minha mãe porque é que eles estavam assim e ela disse-me que eles estavam doentes mas</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento do diagnóstico • Recordação da experiência/vivência do momento diagnóstico • Tranquilidade emocional devido ao desconhecimento e incompreensão da situação clínica • Choque emocional devido ao confronto directo com a realidade da doença e conhecimento da situação clínica | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência da pesquisa e confirmação do diagnóstico</p> |
|--|---|--|--|

| | | | |
|--|---|---|---|
| | <p>não me disse logo que eu ia ficar como eles. Ela não tinha coragem. Mas depois havia uma outra menina que não tinha o mesmo problema e que estava constantemente a chamá-los carecas, inclusivamente batia-lhes. Era uma menina maior que devia ter alguns problemas mentais. E eu vim contar a história à minha mãe “há ali outra menina que é maior e lhes bate e chama carecas” e foi aí que a minha mãe também arranjou uma maneira de contar “também vais ficar assim” e tal... E eu desatei a chorar e só me apetecia fugir dali.</p> | | |
| <p>Lembra-se do que pensou na altura? E aqueles que lhe eram próximos?</p> | <p>H14: (...) Aí já percebemos que deveria ser algo de grave mas eu tinha 11 anos e não percebi muito bem. Os meu pais é que perceberam mais um bocadinho. Eu só percebi a verdadeira dimensão do problema quando subi para o internamento para a Pediatria, Serviço de Oncologia e vi lá os carecas. Eu nunca tinha visto! Quando a minha mãe me disse que eu ia ficar como eles é que eu percebi a verdadeira dimensão do problema. Foi um choque para mim!</p> <p>H15: Eu via os meninos lá a brincar no serviço e sei que fiquei chocado quando vi aquelas crianças carecas porque não sabia porquê. (...) foi aí que a minha mãe também arranjou uma maneira de contar “também vais ficar assim” e tal... E eu desatei a chorar e só me apetecia fugir dali.</p> <p>H16: Foi! [relativamente E16: Pois! Foi assustador, é isso?]</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Tranquilidade emocional devido ao desconhecimento e incompreensão da situação clínica • Reacção emocional ao confronto directo com a realidade da doença e conhecimento da situação clínica: choque, medo, ansiedade | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do conhecimento da realidade da doença</p> |
| <p>O que recorda como mais negativo? E mais positivo? (relação com os profissionais de</p> | <p>H30: A equipa do hospital foi uma boa equipa, quer médicos e enfermeiros, quer educadoras e voluntários. Foi positivo. Até consegui ficar na ala pediátrica porque aos 11 anos foi complicado colocarem-me na ala pediátrica, já queriam passar-me para os adultos, naquele tempo. E é isso. Positivo acho que é só</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Relação satisfatória • Referência ao suporte emocional e profissionalismo da equipa de saúde | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde no momento do</p> |

| | | | |
|--|---|---|--|
| saúde) | mesmo isso. | | diagnóstico |
| Teve algum acompanhamento/apoio? | | | |
| Teve contacto com voluntários? (acção desses voluntários; grau de importância; possíveis motivações dos voluntários) | <p>H31: Naquela altura não. A Acreditar foi fundada em 94 e nem se ouvia falar do nome da Acreditar.</p> <p>H32: Havia voluntários da liga que iam lá.</p> <p>H33: É importante. As pessoas da liga eram simpáticas.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização e reconhecimento da importância do apoio dos voluntários | <p><u>Categoria</u></p> <p>Contacto com voluntários no momento do diagnóstico</p> |
| 1.2) Impacto da Doença | | | |
| Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida? | <p>H24: Eu era criança e não... Eu apenas andava na escola e deixei de ir à escola durante... os primeiros tempos, sei lá, se calhar estive 3 meses sem ir à escola. Depois durante os intervalos dos tratamentos conseguia ir e não perdi nenhum ano. Também apanhei o período de férias do Verão e foi durante o último semestre do 5º ano e primeiro semestre do 6º ano e por isso consegui não perder nenhum ano.</p> <p>H27: Os meus irmãos sempre me deram muito carinho e me protegeram. Talvez a atenção dos meus pais tenha sido sempre mais para mim do que para eles. Aí não sei se eles não foram prejudicados.</p> <p>H34: Acho que me fez crescer rapidamente porque não houve fase da</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência a alterações físicas (relacionadas com efeitos secundários dos tratamentos: epilepsia), psicológicas e sociais • Continuidade da integração escolar • Alterações nas relações familiares (centração no filho | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o processo de doença</p> |

| | | | |
|------------------------------------|--|---|--|
| | <p>adolescência. Passei de criança para adulto, logo! / H35: Não sei. Não sei se consigo avaliar isso. [relativamente E35: Como é que foi essa passagem? Acha que foi positivo ou negativo? Como é que lidou com isso?]</p> <p>H36: Porque eu a seguir ao problema que tive, houve uma pequena metástase que foi para o cérebro que não se chegou a desenvolver, foi queimada com a quimioterapia. Só que o problema é que ficou ali uma pequena lesão, uma pequena ferida que deu origem mais tarde... Ficou como que adormecida mas aos meus 16 anos despoletou que tivesse epilepsia. Passei a ter epilepsia. Foi como receber uma nova notícia que acho que foi uma notícia pior do que o cancro.</p> | <p>doente)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Referência à relação fraterna: proximidade e protecção dos irmãos | |
| <p>O que mudou e de que forma?</p> | <p>H25: Quando eu ia à escola.... Aproveitava quando eu ia para casa e se os médicos me deixassem eu ia até à escola. Como eu tinha uma irmã gémea acho que foi mais fácil. Ela defendia-me, de certa maneira e acho que foi por isso que foi mais fácil. Eu normalmente usava ou gorro ou chapéu, sempre. Recordo-me que houve uma aula que uma professora me mandou tirar, ou era gorro ou era chapéu, já não me lembro, e eu não queria muito mas ela “tens de tirar porque eu é que mando aqui”. E eu tirei e ficou tudo assim a olhar para mim e eu recordo-me que passaram todos a aula a olhar para mim. Eu não tive muitos complexos com isso na altura.</p> <p>H27: Os meus irmãos sempre me deram muito carinho e me protegeram. Talvez a atenção dos meus pais tenha sido sempre mais para mim do que para eles. Aí não sei se eles não foram prejudicados. / H28: Nunca ouvi muito. [relativamente E28: Mas eles verbalizavam isso ou mostravam o que sentiam?]</p> <p>H34: Acho que me fez crescer rapidamente porque não houve fase da adolescência. Passei de criança para adulto, logo! / H35: Não sei. Não sei se</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Frequentação da escola em função do estado clínico • Integração escolar facilitada pelo apoio e protecção da irmã • Identificação de aspectos espirituais positivos consequentes à doença: crescimento pessoal, objectivos futuros, sentido da vida e apreciação do quotidiano • Identificação dos efeitos adversos do tratamento (epilepsia) e das suas repercussões na vida quotidiana | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o processo de doença</p> |

| | | | |
|--|---|--|--|
| | <p>consigo avaliar isso. [relativamente E35: Como é que foi essa passagem? Acha que foi positivo ou negativo? Como é que lidou com isso?]</p> <p>H37: [emocionado] Foi por estar numa idade mais avançada, creio eu. A adolescência. Foi levar outra pancada. A mim acontece-me tudo!</p> <p>H38: A minha família esteve sempre comigo, mas o problema é que é uma epilepsia complicada de tratar. É resistente a fármacos. Tive de andar alguns anos à espera, sempre a experimentar fármacos e nada resultava. Portanto, diariamente eu tinha sempre crises, 3 ou 4 crises diárias. Só consegui mesmo tratar em 2009. Foi em 2009, tive de ser operado.</p> <p>H39: Não podia conduzir. Tinha de ter cuidado em certas actividades porque tinha ausências. Algumas davam convulsões, outras não. Era como se desligasse algum tempo.</p> <p>H48: Sim. O meu sonho era ser médico, era seguir medicina. Não tive notas e tive de ir para medicina dentária. Eu até ficar doente e ficar internado e passar por esta experiência toda quis tirar arquitectura e tirar artes. Achei que tinha jeito para o desenho e essas coisas todas. Mas quando passei por esta experiência achei que queria seguir medicina porque estava fascinado com aquilo. Queria ser médico.</p> | | |
| <p>O que recorda como mais negativo? E positivo?</p> | <p>H29: [pensativo] Coisas positivas não encontro nada!</p> <p>H36: (...) Passei a ter epilepsia. Foi como receber uma nova notícia que acho que foi uma notícia pior do que o cancro.</p> <p>H37: [emocionado] Foi por estar numa idade mais avançada, creio eu. A</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: efeitos adversos, sequelas dos tratamentos e sofrimento • Aspectos positivos: não são referidos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do processo de doença</p> |

| | | | |
|---|--|--|---|
| | adolescência. Foi levar outra pancada. A mim acontece-me tudo! | | |
| Como é que lidou com essas situações? | H87: Com vontade de viver, muita força de viver. Não encarar aquilo logo como uma sentença. | <ul style="list-style-type: none"> • Relativização/reavaliação positiva • Espiritualidade | <u>Categoria</u> Estratégias de confronto com o processo de doença |
| Que tipo de ajudas teve? | <p>H22: Do início lembro-me que quando fiquei internado eu queria sempre lá alguém comigo. Eu disse, pelo menos, ou o pai ou a mãe tem de estar ali comigo, ninguém sai daqui. E não havia nem uma cama, nem um sofá, nem nada para eles ficarem. Tinham de ficar a dormir numa cadeira ou então eu dizia “desenrasquem-se” porque daqui não sai ninguém.</p> <p>H25: (...) Como eu tinha uma irmã gémea acho que foi mais fácil. Ela defendia-me, de certa maneira e acho que foi por isso que foi mais fácil.</p> <p>H26: Acho que a mim nunca me fizeram. Provalmente a minha irmã tinha-lhes explicado. [relativamente a E26: E eles [amigos] fizeram perguntas, questionaram, gozaram, reagiram bem? Como é que foi?]</p> <p>H38: A minha família esteve sempre comigo (...)</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Apoio familiar | <u>Categoria</u> Fontes de suporte durante o processo de doença |
| 1.3) Vivência do Tratamento | | | |
| E em relação aos tratamentos o que é que recorda? | <p>H18: Não. Foi diagnosticado em 94, em Maio de 94, e acabei os tratamentos praticamente no final de Dezembro de 94.</p> <p>H19: Quimioterapia</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Descrição do processo de tratamento • Referência temporal | <u>Categoria</u> Vivência/experiência do tratamento |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | <p>H20: Não tenho a certeza se terei feito radioterapia.</p> <p>H22: Do início lembro-me que quando fiquei internado eu queria sempre lá alguém comigo. Eu disse, pelo menos, ou o pai ou a mãe tem de estar ali comigo, ninguém sai daqui. E não havia nem uma cama, nem um sofá, nem nada para eles ficarem. Tinham de ficar a dormir numa cadeira ou então eu dizia “desenrasquem-se” porque daqui não sai ninguém.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Recordação vaga da experiência/vivência do processo de tratamento • Valorização de fontes de suporte: materno e paterno | |
| Como decorreu o seu tratamento? | <p>H23: Os primeiros tratamentos foram muito complicados. Eu não me recordo de tudo porque foram dois meses que eu estive ali, sempre seguidos, sem ir a casa com várias complicações. Inclusivamente, houve uma espécie de alergia ou outra coisa qualquer que eu fiquei todo queimado. A minha mãe conta-me episódios em que eu ficava a noite toda em convulsões só que eu não me lembro disso tudo. Se calhar não estava consciente.</p> <p>H40: Praticamente o início é que foi complicado. De resto foi correndo sempre mais ou menos bem.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência aos efeitos secundários dos tratamentos a curto prazo • Referência a complicações na evolução do processo de doença | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do tratamento</p> |
| E o que recorda como mais negativo? E mais positivo? | <p>H41: [silêncio] Complicado era mesmo a quimioterapia em si. O tratamento em si é muito pesado. Eu quando fazia quimioterapia nem luz queria à minha volta, o quarto tinha de estar todo escuro. Só de ver a luz ficava mal disposto e com os cheiros. Era um bocado complicado!</p> <p>H45: (...) quando tinha de fazer recolha de medula óssea. Era doloroso!</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: quimioterapia, efeitos secundários do tratamento a curto prazo, tratamentos aversivos e sofrimento físico • Aspectos positivos: não são referidos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do processo de tratamento</p> |

| | | | |
|---|--|--|--|
| Que estratégias utilizou para lidar com esses momentos? | <p>H42: Fundamentalmente era ter o quarto escuro. [risos]</p> <p>H43: A comida era... Eu comia pouco nessas alturas mas os médicos diziam aos meus pais para perguntarem se eu tinha assim certos apetites. / H44: Para ver se eu me conseguia alimentar de alguma maneira.</p> <p>H87: Com vontade de viver, muita força de viver. Não encarar aquilo logo como uma sentença.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Tentativa de resolução dos efeitos secundários do tratamento • Cedência aos desejos da criança • Relativização/reavaliação positiva • Espiritualidade | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estratégias de confronto com o tratamento</p> |
| Como era a sua relação com os profissionais de saúde? | <p>H45: Foi sempre uma relação boa, excepto [risos]... quando tinha de fazer recolha de medula óssea. Era doloroso! / H46: Só por aquele momento. [relativamente a E46: Mas era directamente com eles? Ou era pela função que eles tinham naquele momento?]</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Relação satisfatória | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o tratamento</p> |
| Que importância tiveram durante o seu tratamento? | | | |
| O que recorda como mais negativo nesse contacto? E o mais | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| positivo? | | | |
| <p>Teve nessa altura relação com voluntários?</p> <p>Se sim, em que é que ajudou? / Sentiu essa falta?</p> | <p>H31: Naquela altura não. A Acreditar foi fundada em 94 e nem se ouvia falar do nome da Acreditar.</p> <p>H32: Havia voluntários da Liga que iam lá.</p> <p>H33: É importante. As pessoas da Liga eram simpáticas.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização e reconhecimento da importância do apoio dos voluntários | <p><u>Categoria</u></p> <p>Contacto com voluntários durante o processo de tratamento</p> |
| <p>Durante esse tempo alguma vez sentiu que poderia ajudar alguém?</p> | <p>H48: Sim. O meu sonho era ser médico, era seguir medicina. Não tive notas e tive de ir para medicina dentária. Eu até ficar doente e ficar internado e passar por esta experiência toda quis tirar arquitectura e tirar artes. Achei que tinha jeito para o desenho e essas coisas todas. Mas quando passei por esta experiência achei que queria seguir medicina porque estava fascinado com aquilo. Queria ser médico.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • A necessidade de apoiar os outros manifestou-se nos projectos profissionais devido à experiência de doença | <p><u>Categoria</u></p> <p>Motivação para o voluntariado</p> |
| <p>Assistiu a alguma situação de ajuda que o tenha marcado?</p> | <p>H50: Não, nenhuma ajuda de especial.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Não presenciada | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência do voluntariado</p> |
| 2) Transição doente-sobrevivente | | | |
| 2.1) Vivência da transição e percepção sobre a saúde após a cessação do tratamento | | | |
| <p>Depois a situação clínica ficou controlada.</p> | <p>H51: Lembro. Lembro da altura em que terminei todos os tratamentos. Depois passei a ser seguido em algumas consultas semanais, aí ainda fiz algumas análises</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Centração nos aspectos | <p><u>Categoria</u></p> |

| | | | |
|--------------------------------------|--|--|--|
| Lembra-se dessa altura? | e essas coisas e foi aí que me disseram “está tudo bem, já podes respirar fundo”. Isto foi no dia 24 de Dezembro, foi véspera de Natal. | biomédicos • Centração no momento da transmissão da informação | Vivência/experiência do momento de transição para a sobrevivência |
| O que sentiu e pensou? | <p>H52: Que estava complicado ir passar o Natal a casa porque os valores dos glóbulos brancos não atingiam os níveis que se queria. Mas depois foi a melhor prenda de Natal que recebi.</p> <p>H53: Foi uma felicidade enorme! Lembro-me que aquele Natal foi uma felicidade enorme porque sabíamos que ia ser o último tratamento.</p> <p>H57: Se calhar a partir daquele momento em que apanhei um susto porque foi quando cresceu o nódulo e depois disseram que não era nada. E então olha “não vai aparecer mais”. [relativamente a E57: Então há quanto tempo considera que as coisas ficaram arrumadas, mais ou menos?]</p> <p>H85: (...) Logo a seguir àquele período de terminar os tratamentos, eu recordo-me que foi um período de grande energia, de querer fazer tudo.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Momento de diminuição da tensão e preocupação • Momento vivido com satisfação devido à melhoria do estado de saúde • Valorização do positivo e da vida | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do momento de transição para a sobrevivência</p> |
| Qual o impacto que teve na sua vida? | H54: [silêncio] Não foi logo uma mudança substancial porque [silêncio] eu não senti logo que estava arrumado. Não sei porquê, não sei explicar mas não senti logo que estava arrumado. | • Referência a impossibilidade de controlo da situação clínica e incerteza sobre o futuro | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o período de sobrevivência</p> |
| Mudou alguma coisa? | H55: Agora acho que sim, acho que está. [arrumado; relativamente a H54] | • Referência a evolução satisfatória da situação clínica e | <u>Categoria</u> |

| | | | |
|---|---|---|--|
| Porquê e de que forma? | <p>H56: Porque nessa altura, passado cerca de meio ano apareceu uns nódulos que cresceram. Ainda apanhámos um susto e tal mas depois fez-se as análises e não foi nada. E até agora já passaram 15/16 anos e agora acho que já está arrumado. 16 anos já é muito tempo! E não apareceu mais nada até agora, está arrumado!</p> <p>H58: Não sei se mudou alguma coisa. [silêncio prolongado] Continuei nos estudos, a tentar lutar por aquele objectivo mas no 10º ano apareceu-me aquela má notícia outra vez. E mudou tudo outra vez.</p> <p>H66: [aceno afirmativo com a cabeça] [relativamente a E66: Acha que afectou a sua relação com os outros, é isso?]</p> <p>H85: Não, não se alterou. O significado em si não se alterou. Podiam alterar-se era os objectivos de vida. Mas o significado da vida não se alterou. Logo a seguir àquele período de terminar os tratamentos, eu recordo-me que foi um período de grande energia, de querer fazer tudo.</p> | <p>consequente expectativa positiva de cura</p> <ul style="list-style-type: none"> • Referência à normalização e reestruturação da vida quotidiana • Identificação de alterações nas relações interpessoais consequentes ao processo de doença • Identificação de aspectos espirituais positivos consequentes à doença: objectivos futuros, sentido da vida e apreciação do quotidiano | <p>Alterações nas dimensões de vida durante o período de sobrevivência</p> |
| E a relação com os profissionais de saúde alterou-se? | <p>H59: Continua igual.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Relação satisfatória e sem alterações | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o período de sobrevivência</p> |
| Como diria que confrontou essa situação nova? Foi | | | |

| | | | |
|---|--|--|--|
| fácil? | | | |
| 3) Sobrevivência | | | |
| 3.1) Conceito individual de sobrevivência | | | |
| O que é para si ser um Barnabé? Qual a importância? | <p>H60: Ser um barnabé é importante ao nível da intervenção no IPO. Chegar uma pessoa ao IPO, como eu ou restantes que estão lá em baixo, ao pé de uma criança ou de um jovem que estão internados e verem-nos a todos nós que, já passámos por uma doença igual ou semelhante à que eles têm, e estão a olhar para nós e vêem que nós já passámos por aquilo e estamos recuperados é uma força, tanto para eles como para a família. Muitas vezes consegue-se ajudar mais a família do que as próprias crianças ou os jovens porque nem sempre estão com muita disponibilidade para nos ouvir. Mas pode falar-se com a família ou ter a ajuda dela para chegar à conversa com eles.</p> <p>H62: [silêncio] Fazem sentir que é uma experiência muito, muito forte. Talvez, possa ser traumatizante, por um lado. Depende da maneira como cada um lida com as coisas. Ao ver a forma como cada um conta a história e ao aperceber-me que parece tudo muito igual, dá para perceber realmente que é uma experiência muito forte.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Descrição do conceito assente na definição da Acreditar • Descrição centrada na experiência individual, no apoio e compreensão empática e no testemunho real de esperança | <p><u>Categoria</u></p> <p>Conceito de sobrevivência</p> |
| Tem contacto com outros? | | | |

| | | | |
|---|---|--|--|
| Como é esse contacto? | H61: É uma amizade e também já ouvi histórias deles e, uma coisa que é engraçada, é que cada vez que oiço cada um deles a contar a sua história é quase como se estivesse a ouvir a minha. São coisas muito semelhantes! | <ul style="list-style-type: none"> • Relação de apoio e compreensão empática | <u>Categoria</u> Relação com os barnabés |
| Quando é que se iniciou? | H7: Foi através da minha mãe. A minha mãe deve ter lido qualquer coisa sobre a Acreditar e achou que era importante para mim. | <ul style="list-style-type: none"> • Contacto maioritariamente iniciado no período de tratamentos | <u>Categoria</u> Relação com os barnabés |
| 3.2) Vivência Actual | | | |
| Hoje como vive a sua saúde? | H67: Agora, bem! | <ul style="list-style-type: none"> • Normalização da saúde • Tranquilidade e pouca preocupação relativamente ao estado de saúde actual | <u>Categoria</u> Vivência/experiência do estado de saúde actual |
| Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida actual? | H48: Sim. O meu sonho era ser médico, era seguir medicina. Não tive notas e tive de ir para medicina dentária. Eu até ficar doente e ficar internado e passar por esta experiência toda quis tirar arquitectura e tirar artes. Achei que tinha jeito para o desenho e essas coisas todas. Mas quando passei por esta experiência achei que queria seguir medicina porque estava fascinado com aquilo. Queria ser médico. | <ul style="list-style-type: none"> • Alteração dos projectos profissionais | <u>Categoria</u> Alterações nas dimensões de vida no período de sobrevivência |
| Em que medida considera que a doença é | H34: Acho que me fez crescer rapidamente porque não houve fase da adolescência. Passei de criança para adulto, logo! H35: [relativamente ao crescimento pessoal precoce] Não sei. Não sei se consigo | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação de aspectos espirituais consequentes à doença: crescimento pessoal | <u>Categoria</u> Impacto e influência da doença na experiência |

| | | | |
|--|---|---|--|
| responsável pelo que pensa e pela maneira como hoje vive? De que forma? | <p>avaliar isso.</p> <p>H63: [silêncio prolongado] Acho que posso ser uma pessoa com maior sensibilidade para muitas coisas. Eu acho que sim. / H64: Nem sempre é positivo. / H65: Com mais sensibilidade, mais introvertido, se calhar. A epilepsia, se calhar, também contribuiu e muito para isso [emocionado]</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Doença como um processo limitativo do desenvolvimento normativo | individual do sobrevivente |
| Actualmente, em termos emocionais, como é que costuma sentir-se quando pensa no período da doença? | <p>H68: [silêncio] [relativamente a E68: E quando olha para trás, em termos emocionais, como é que se sente quando pensa no período da doença?]</p> <p>H69: [emocionado] Depende das alturas.</p> <p>H70: (...) Eu acho que afectou-me mais na minha relação com os outros e, se calhar, a nível psicológico.</p> <p>H71; H72; H73 [muito emocionado e recusou-se a explicar as alterações psicológicas]</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Reviver experiência individual passada é influenciado pelo equilíbrio/controlo emocional no presente • Dificuldade na elaboração da experiência passada (controlo emocional e evitamento do assunto) | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência emocional da experiência passada no período de sobrevivência</p> |
| Considera que a doença afectou a sua qualidade de vida? De que forma? | <p>H70: Qualidade de vida se calhar não diria. Eu acho que afectou-me mais na minha relação com os outros e, se calhar, a nível psicológico.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Cancro não interfere com a qualidade de vida • Referência a alterações psicológicas e sociais | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da qualidade de vida no período de sobrevivência</p> |

| 4) Voluntariado como actividade regular | | | |
|---|---|---|---|
| 4.1) Actividade(s) Praticada(s) | | | |
| Que actividade pratica na Acreditar? Com que regularidade? | <p>H5: Já realizei, mas foi pouco porque eu estive a estudar me Viseu. Antes disso eu realizava algumas actividades.</p> <p>H6: Intervenções no IPO e organização de algumas saídas.</p> <p>H74: Tento. Quando há as actividades eu compareço.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Limitações de horário • Descrição das actividades praticadas: apoio emocional aos doentes e à família e organização de actividades recreativas | <p><u>Categoria</u></p> <p>Actividades desenvolvidas na Associação Acreditar</p> |
| Já praticou ou pratica outro tipo de voluntariado? | <p>H75: Não, só aqui.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Prática de voluntariado exclusiva na Acreditar | <p><u>Categoria</u></p> <p>Prática de outras acções de voluntariado exteriores à Associação Acreditar</p> |
| Qual/ Onde? Porquê? Há quanto tempo? | | | |
| O que o fez mudar de actividade? / O que o faz continuar as | | | |

| | | | |
|---|--|--|--|
| actividades em simultâneo? | | | |
| 4.2) Motivações | | | |
| O que é para si o voluntariado? | H77: Ser voluntário é ajudar os outros. Dar algo aos outros sem nada em troca. | <ul style="list-style-type: none"> • Solidariedade | <u>Categoria</u> Definição de voluntariado |
| Quando e como é que começou a pensar envolver-se nesta actividade? Porquê? | H10: Eu acho que é. Pessoas que já passaram por isto poderem mostrar aos outros a sua experiência. H77: Ser voluntário é ajudar os outros. Dar algo aos outros sem nada em troca. | <ul style="list-style-type: none"> • Motivações: experiência passada, necessidade de ajudar e consciência da importância do apoio e compreensão empática para os pais e os doentes, solidariedade | <u>Categoria</u> Motivação para o voluntariado |
| Houve alguma coisa que tenha servido de estímulo? Algo que tenha sido determinante? | H78: Não | <ul style="list-style-type: none"> • Não foram identificados | <u>Categoria</u> Estímulo para o envolvimento no voluntariado |
| 4.3) Objectivos | | | |
| O que é que gostaria de | H79: Nada | <ul style="list-style-type: none"> • Não foram identificados | <u>Categoria</u> |

| | | | |
|---|---|---|---|
| atingir com as acções de voluntariado que pratica? | | | Objectivos da prática de voluntariado |
| O que o faz continuar? | H80: Apenas [silêncio] ajudar as pessoas. Ajudá-las a sorrir. | <ul style="list-style-type: none"> • Dar continuidade aos comportamentos de solidariedade e igualdade • Contribuir para satisfação e bem-estar dos outros | <u>Categoria</u> Motivação para o voluntariado |
| 4.4) Vivência do Voluntariado | | | |
| Qual o sentido e o significado do voluntariado na sua vida? | H81: [silêncio] Estou aqui a fazer voluntariado porque se eu ainda continuasse naquele lugar ia gostar que também o fizessem. Ia gostar de ouvir a experiência, ia achar importante. | <ul style="list-style-type: none"> • Transmitir a experiência passada • Ajudar e fornecer apoio e compreensão empática aos pais e os doentes | <u>Categoria</u> Sentido e significado do voluntariado |
| Qual o impacto na sua vida? | H8: Ajudou-me a compreender algumas coisas, mas eu acho que o mais importante é o que eu tenho para dar aos outros. Não tanto para mim, mas o que eu tenho para dar aos outros. / H9: Principalmente a parte do voluntariado que eu não conhecia. | <ul style="list-style-type: none"> • Solidariedade e características humanitárias • Aquisição de experiência | <u>Categoria</u> Impacto do voluntariado na vida do voluntário |
| E na vida daqueles a | H60: (...) Chegar uma pessoa ao IPO, como eu ou restantes que estão lá em | <ul style="list-style-type: none"> • Voluntariado como apoio emocional e testemunho real de | <u>Categoria</u> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| quem presta apoio? | <p>baixo, ao pé de uma criança ou de um jovem que estão internados e verem-nos a todos nós que, já passámos por uma doença igual ou semelhante à que eles têm, e estão a olhar para nós e vêem que nós já passámos por aquilo e estamos recuperados é uma força, tanto para eles como para a família.</p> <p>H82: Dar-lhes alguma esperança.</p> | esperança | Impacto do voluntariado na vida dos outros |
| O que aponta como os aspectos positivos e negativos do voluntariado? Conte-me uma situação que avalie como muito positiva e outra que não tenha corrido tão bem. | <p>H83: Aspectos positivos e negativos? Aspectos positivos já falei aqui neles. Levar alguma alegria a pessoas que estão lá, muitas vezes, fechadas 24h a olhar para as mesmas paredes. Levar alguma alegria àquele lugar. Levamos alguma esperança. Aspectos negativos, dependem de como o voluntariado é feito. Comigo ainda não aconteceu.</p> <p>H84: Não tenho assim nada de muito especial. Criei uma relação algo próxima com um ex-doente de cancro que agora, felizmente, está curado. Mas na altura ele ia lá ao IPO e identificámo-nos bastante. A mãe dele deu-me o contacto de e-mail e tal e trocámos e-mails e criou-se alguma proximidade. Mas foi isso!</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: não são referidos • Aspectos positivos: possibilidade de ajudar e satisfação e bem-estar dos outros | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do voluntariado</p> |
| O que faz em relação aos negativos? Como é que os vive? | | | |

| 5) Mensagem Final | | | |
|---|---|--|---|
| 5.1) Experiência transmitida aos outros | | | |
| <p>Para finalizar, o que é que gostaria que os outros soubessem ou compreendessem sobre a sua vida e os seus objectivos? O que é que gostaria de dizer-lhes? Que mensagem e porquê?</p> | <p>H86: [silêncio prolongado; pensativo] O cancro é uma doença em que o processo de cura não é fácil. Quando se recebe um diagnóstico de cancro não se está logo a receber uma sentença. As pessoas não devem logo receber aquilo como uma sentença. Devem procurar alguma força e alguma... como é que eu hei-de explicar... [silêncio] Nós próprios também temos de nos ajudar, auto-ajudar.</p> <p>H87: Com vontade de viver, muita força de viver. Não encarar aquilo logo como uma sentença.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Cancro como doença dolorosa e complexa • Necessidade de fornecer informação sobre a doença oncológica • Transmitir informação sobre acções de adaptação ao do processo de doença | <p><u>Categoria</u></p> <p>Transmissão da experiência individual aos outros</p> |

E1: Primeiro queria saber alguns dados da sua identificação. O teu nome?

I1: Eu chamo-me E

E2: Em que ano estás?

I2: 8º

E3: E tens irmãos?

I3: Sim, tenho um irmão que vai fazer 9 meses

E4: E tu fazes voluntariado aqui na Acreditar?

I4: Não, faz a minha mãe. Como eu tive o cancro, então ela foi para o voluntariado.

E5: Ah, que giro. Então a tua mãe é que é voluntária?

I5: Sim, sim.

E6: Muito bem. E tu gostavas de fazer voluntariado?

I6: Gostava.

E7: Então já me vais explicar isso melhor, mais à frente. Em relação à tua doença, sabes qual foi o diagnóstico?

I7: Sim, tive um tumor no rim mas não me lembro muito bem porque eu era muito pequena.

E8: Isso é uma coisa que eu também vou querer saber. Então quando é que foi diagnosticada a doença? Tinhas que idade?

I8: 5 anos

E9: E agora tu tens?

I9: 13

E10: Está bem. Então vais falar-me do que te lembrares, pode ser? Lembras-te mais ou menos há quanto tempo acabaste os tratamentos?

I10: Acabei há algum tempo.

E11: E não te lembras, mais ou menos, que idade tinhas?

I11: Tinha para aí 10 anos

E12: E que tratamentos fizeste, lembraste?

I12: Quimioterapia e radioterapia.

E13: E agora fazes algum tratamento?

I13: Não

E14: Nada. Está bem.

I14: Vou apenas a consultas para ver.

E15: Exacto. Então queria saber como é que tiveste conhecimento da AcrMitar. Como é que ficaste a conhecer a associação?

I15: No hospital com a minha mãe. Ela primeiro começou a fazer voluntariado e depois enviaram-me um e-mail com uma carta a perguntar se eu gostava de ser barnabé.

E16: E tu sabes como é que a tua mãe conheceu a AcrMitar?

I16: Não

E17: E qual é a importância que tem para ti estares aqui na AcrMitar?

I17: Tenho uma experiência que muitos dos meus colegas e amigos não têm. Sobre o cancro e sobre estas doenças.

E18: E isso é importante para ti?

I18: É. É muito importante.

E19: Agora queria saber se podemos falar da altura em que tu estiveste mesmo doente, daquilo que tu te lembras. Portanto, tu não te lembras da altura em que ficaste doente?

I19: Não

E20: Mas mais tarde contaram-te que estiveste doente?

I20: Sim, sim.

E21: Lembraste quando é que te contaram? Que idade é que tu tinhas, mais ou menos?

I21: Não.

E22: E contaram-te porque tu começaste a perguntar e a ter curiosidade ou contaram-te para te informar?

I22: Eu perguntava e os pais também me queriam informar

E23: E quando é que tu te lembras de começar a ter curiosidade sobre isso?

I23: Eu acho que foi no início

E24: Logo no início quando ficaste doente? Por volta dos 5 anos, é isso?

I24: Sim.

E25: O que é que tu te lembras dessa altura?

I25: É assim, não me lembro de muita coisa. Lembro-me de fazer alguns tratamentos, de estar lá no hospital, no isolamento...

E26: E disso tudo que tu te lembras o que é que tu recordas como mais positivo e mais negativo?

I26: Mais negativo foi estar isolada no isolamento. Positivo foi ficar bem [riso]

E27: Esse é o grande aspecto positivo, não é? E lembraste se nessa altura tiveste contacto com voluntários, quando estavas lá no hospital?

I27: Havia uma Mucadora de infância e de resto não havia mais apoio

E28: Nessa altura que estavas no hospital estavas com a tua mãe. Lembraste se nessa altura a tua mãe, o teu pai ou alguém da tua família teve contacto com voluntários?

I28: Penso que teve

E29: E lembraste que tipo de apoio é que eles davam?

I29: Acho que era emocional

E30: Estavas a dizer-me que ficar boa foi o grande aspecto positivo. Mas os tratamentos, por exemplo, eram uma coisa difícil

I30: Sim, sim.

E31: Eram dolorosos e complicados. Tu lembraste dos efeitos secundários?

I31: Lembro-me de ficar sem cabelo. Lembro-me muito bem disso.

E32: E como é que foi ficar sem cabelo?

I32: Diferente e esquisito. Eu não fiquei sem cabelo totalmente da primeira vez. Fui perdendo e depois fui ao cabeleireiro e rapei tudo.

E33: Um acto de coragem!

I33: Sim e fui eu que pMi à minha mãe

E34: E porquê? Lembraste?

I34: Não

E35: Já me disseste que te lembras pouco da altura que estiveste doente mas lembraste se a doença trouxe alterações à tua vida? Quais foram as mudanças que ocorreram?

I35: Em relação a mim ou aos meus pais?

E36: A tudo

I36: Em relação aos meus pais, a minha mãe não trabalhava, só o meu pai é que trabalhava. A vida nesse momento foi um bocado agitada. Ficou de pernas para o ar.

E37: Como assim “de pernas para o ar”?

I37: Hmm, não sei explicar.

E38: Hm, hm, está bem. Agora está tudo bem, as coisas ficaram controladas. Há alterações na tua vida que sejam consequência da doença?

I38: Não. Não é bem alteração. eu já tive uma escoliose na coluna e não posso fazer Mucação física e gostava muito. Mas da doença não.

E39: Mas a escoliose está relacionada com a doença?

I39: Não

E40: Pois, é uma coisa à parte. Então, da doença em si, do cancro...

I40: Por exemplo, também não posso fazer algumas coisas. Não posso andar em montanhas russas, em guerras, pronto.

E41: Mas isso é relacionado com o cancro ou com a escoliose?

I41: Com o cancro.

E42: Hm, então trouxe algumas limitações, é isso?

I42: Sim mas nada de importante, de muito importante.

E43: Então foi as montanhas russas, por exemplo. E outro tipo de limitações?

I43: Nada. Tenho de ter cuidado também com os alimentos, tem de ser não muito salgados. Mas de resto nada.

E44: Está bem. Bem, já me estiveste a falar de coisas negativas relacionadas com a doença. E positivas, lembraste de alguma coisa?

I44: Positivas foi as amizades que eu fiz lá no hospital. Agora muitos meninos faleceram.

E45: E como é que tu lidaste com isso?

I45: Foi um bocadinho complicado. No início da doença não tanto mas depois íamos a passeios com a AcrMitar e a amizade foi ficando cada vez mais forte.

E46: E o que é que tu sentiste?

I46: Perder alguém que gostávamos é complicado. Positivo também foi o apoio dos meus pais, família. Mais dos meus pais do que da minha família porque a minha família não está aqui no Porto, está lá em cima mais no Norte.

E47: E como era essa relação com os teus pais?

I47: Era boa. A minha mãe estava lá sempre à minha beira, nunca me deixou no hospital sozinha. Só quando tinha de ir tomar algum café ou ao bar mas de resto não. O meu pai é que não estava lá sempre porque tinha de trabalhar.

E48: Pois. Então ficaram mais próximos, é isso?

I48: Sim.

E49: E com os profissionais de saúde como é que era? Lembraste?

I49: Sim, mais ou menos. Foi mais com o enfermeiro que eu gostei muito. Mas o resto dos enfermeiros eram todos impecáveis.

E50: E com esse enfermeiro que tu estavas a falar, o que é que tu gostavas mais?

I50: Porque era muito engraçado e animava toda a gente [risos]

E51: E isso era importante enquanto tu estavas lá no hospital?

I51: Sim.

E52: De que maneira é que isso era bom para ti?

I52: Não pensávamos em coisas negativas, era só em positivas.

E53: Distraía e tornava o ambiente mais leve?

I53: Sim, sim.

E54: E o que é que tu recordas de mais positivo e negativo nessa relação com os profissionais de saúde?

I54: Não me recordo de mais nada.

E55: Já me falaste um bocadinho dos voluntários, tu achas que na naquela altura sentias a vontade de ajudar alguém?

I55: Se calhar tinha mais a sensação de me ajudar a mim.

E56: Tinhas a sensação que precisavas mais de te ajudar a ti, é isso?

I56: Sim.

E57: E como é que tu fazias para te ajudares a ti mesma?

I57: Não pensar tanto naquilo, no momento. Pronto, não sei

E58: Hm. Agora a tua situação clínica está controlada. Lembraste dessa altura em que te disseram que estava tudo bem?

I58: Não

E59: Mas lembraste se perguntaste aos teus pais o que é que tinha mudado? É que tu deixaste de estar tanto no hospital, por exemplo.

I59: Sim mas não me recordo

E60: Então e agora o que é que tu sentes em relação ao que se passou?

I60: Foi bom ter recuperado disto tudo. Na minha família também ficámos todos mais próximos e foi bom nesses aspectos.

E61: E o que é que mudou na tua vida com isto tudo?

I61: Como eu já disse foi a experiência de ter vivido isto, de saber como lidar com as coisas. Saber muitas coisas que os meus colegas não sabem sobre o cancro.

E62: E nessa relação com os teus colegas, a tua doença apanhou a escola?

I62: Não mas andava no infantário

E63: E no infantário lembraste se houve algumas alterações? Deixaste de ir ao infantário em algumas alturas?

I3: Deixei. Eles eram todos muito impecáveis nisso e trataram-me sempre muito bem. Eu andava sempre de lenço e chapéu.

E64: E nunca gozaram?

I64: Não, não.

E65: E lembraste se perguntavam porque é que tu andavas de lenço?

I65: Não mas acho que perguntaram. Mas não me lembro

E66: E agora com os teus amigos, eles sabem que tu estiveste doente?

I66: Alguns sim. Alguns que andaram comigo do 1º ao 4º ano sabem mas de resto não.

E67: Não costumam contar é isso?

I67: Às vezes até conto

E68: E falas abertamente?

I68: Sim, sim

E69: E agora que está tudo bem, como é a tua relação com os profissionais de saúde?

I69: É normal e é boa. Não mudou nada.

E70: E actualmente como é que tu vives a tua saúde?

I70: É boa. A minha mãe é que está sempre preocupada. Se me dói uma coisa já pensa que é pior.

E71: E tu como é que lidas com essas reacções da tua mãe?

I71: Por um lado é bom mas por outro não [risos]

E72: E porque é que é bom e menos bom?

I72: É bom porque está preocupada comigo e é menos bom porque não sei... Quer dizer, por um lado, é bom estar lá quando eu preciso ou quando tenho dores mas, por outro lado, está sempre lá... Não sei explicar.

E73: Limita-te?

I73: Sim, isso. É um bocadinho

E74: Tu eras muito pequenina mas actualmente tu já percebes melhor o que aconteceu. Tu consideras que a doença influenciou a maneira como tu és agora?

I74: Eu acho que sim

E75: De que maneira?

I75: Acho que sou mais preocupada com a saúde do que... Por exemplo, uma amiga minha só quer estar sempre em casa, mesmo doente... Ela diz “que sorte estar doente em casa” e eu não gosto de falar assim. É complicado estar doente em casa. Estar em casa é bom mas doente não.

E76: Então a ti custa-te estar doente, é iss?

I76: Sim

E77: Porquê?

I77: Faltar às aulas... Estar doente... Não sei

E78: Mas achas que isso está relacionado com o facto de teres passado por uma doença complicada?

I78: Sim

E79: Em termo emocionais, quando olhas para trás para a altura em que estiveste doente, como é que tu te sentes?

I79: Não sei, é complicado de descrever mas sinto-me feliz por já ter ultrapassado isto tudo

E80: E consideras que a doença afectou a tua qualidade de vida?

I80: Não, acho que não.

E81: Agora mais relacionado com a AcrMitar. O que é para ti ser um barnabé?

I81: É com o voluntariado dar a conhecer a associação e, no meu caso, como eu ultrapassei a doença fazer acrMitar as pessoas acrMitar que têm de levar a vida para a frente e que não pode ser para trás.

E82: E que importância é que tem para ti seres uma barnabé?

I82: É conhecer e estar mais a par, digamos assim, das doenças das outras pessoas.

E83: E tens contacto com outros barnabés?

I83: Tenho.

E84: E como é esse contacto?

I84: Muito bom

E85: Mas são amigos ou só se encontram aqui de vez em quando?

I85: Amigos. Outros encontram-nos aqui ou em passeios. É bom conhecer pessoas com outras doenças.

E86: E porque é que isso é bom?

I86: Não sei. Eu nunca tive conhecimento de pessoas com a mesma doença que eu mas as outras doenças, se calhar, são muito piores do que a minha.

E87: E quando é que se iniciou este contacto aqui com a AcrMitar?

I87: Foi há cerca de 2 anos ou 3

E88: E o que é que te fez vir para cá? Disseste-me que a tua mãe era cá voluntária e...

I88: Sim.

E89: Houve mais alguma coisa que te tenha dado vontade de vir para cá?

I89: Não

E90: Disseste-me que querias ser voluntária.

I90: Sim. Quer dizer, por um lado, gostava de ser mas, por outro, não. É assim, eu sou muito sensível às coisas e... Mas gostava de ser para conhecer outras doenças, outras pessoas e os pais também

E91: E como é que achas que isso ia ser importante para ti?

I91: Para mim... Recordar o hospital. Não é que seja bom mas eu não me recordo de muitas coisas e gostava de recordar

E92: Então o voluntariado era uma maneira de viveres o que já passaste, é isso?

I92: Sim

E93: E para as outras pessoas a quem ias prestar apoio qual é que achas que ia ser a importância?

I93: Eu acho que as pessoas iam olhar mais para a frente e viver a vida um dia de cada vez e não estar sempre focado na doença.

E94: Para terminar queria saber o que é que tu gostavas que as outras pessoas soubessem sobre o que tu passaste e sobre a tua experiência. Que mensagem é que tu gostavas de passar?

I94: Que vissem as coisas como elas são

E95: Queres explicar-me um bocadinho melhor o que queres dizer com isso?

I95: É assim, muitas pessoas pensam que o cancro é uma doença que não afecta muita coisa mas afecta. A nível psicológico ou emocional.

E96: E tu sentes que te afectou a ti?

I96: Afectou

E97: E de que maneira é que isso aconteceu?

I97: Não sei explicar

E98: Há mais alguma

I98: As pessoas podiam gostar mais... Agora com a comunicação social e a internet as pessoas já estão mais a par sobre o cancro mas deviam passar mais informação. Mais entrevistas, workshops.

E99: Achas que deviam passar mais informação ao público?

I99: Sim, é isso.

E100: E queres acrescentar mais alguma coisa?

I100: Não.

E101: Então agradeço muito a tua participação.

Tabela de Análise de Conteúdo da Entrevista

1) Doença

1.1) Vivência do diagnóstico

| | | | |
|--|--|--|--|
| <p>Lembra-se como é que foi diagnosticada? / Como viveu essa altura?</p> | <p>I7: Sim, tive um tumor no rim mas não me lembro muito bem porque eu era muito pequena.</p> <p>I8: 5 anos [idade do diagnóstico]</p> <p>I22: [relativamente ao conhecimento do diagnóstico] Eu perguntava e os pais também me queriam informar.</p> <p>I23: Eu acho que foi no início [curiosidade em compreender a doença]</p> <p>I25: É assim, não me lembro de muita coisa. Lembro-me de fazer alguns tratamentos, de estar lá no hospital, no isolamento...</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento do diagnóstico • Recordação vaga da experiência/vivência do momento do diagnóstico • Desconhecimento e incompreensão da situação clínica levaram à necessidade de procura de informação | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do conhecimento da realidade da doença</p> |
| <p>Lembra-se do que pensou na altura? E aqueles que lhe eram próximos?</p> | | | |

| | | | |
|--|---|---|--|
| O que recorda como mais negativo? E mais positivo? (relação com os profissionais de saúde) | | | |
| Teve algum acompanhamento/apoio? | | | |
| Teve contacto com voluntários? (acção desses voluntários; grau de importância; possíveis motivações dos voluntários) | | | |
| 1.2) Impacto da Doença | | | |
| Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida? | <p>I36: Em relação aos meus pais, a minha mãe não trabalhava, só o meu pai é que trabalhava. A vida nesse momento foi um bocado agitada. Ficou de pernas para o ar.</p> <p>I37: Hmm, não sei explicar. [relativamente à pergunta E37: Como assim “de</p> | <ul style="list-style-type: none"> Referência a alterações na dinâmica familiar (rotinas de vida e área profissional dos pais) | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o processo de doença</p> |

| | | | |
|---|--|---|--|
| | <p>pernas para o ar””?]</p> <p>I38: (...) Mas da doença [cancro] não. [houve alterações]</p> | | |
| O que mudou e de que forma? | <p>I36: Em relação aos meus pais, a minha mãe não trabalhava, só o meu pai é que trabalhava.</p> <p>I42: [relativamente às limitações consequentes à doença] Sim mas nada de importante, de muito importante.</p> <p>I63: Deixei. [frequentar o infantário] Eles [amigos] eram todos muito impecáveis nisso e trataram-me sempre muito bem. Eu andava sempre de lenço e chapéu. / I64: Não, não [relativamente a E64: E nunca gozaram?] / I65: Não, mas acho que perguntaram. Mas não me lembro.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Alterações no contexto familiar (rotinas de vida e área profissional dos pais) • Interrupção do infantário | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o processo de doença</p> |
| O que recorda como mais negativo? E positivo? | <p>I44: Positivas foi as amizades que eu fiz lá no hospital.</p> <p>I45: (...) No início da doença não tanto, mas depois íamos a passeios com a Acreditar e a amizade foi ficando cada vez mais forte.</p> <p>I46: (...) Positivo também foi o apoio dos meus pais, família. Mais dos meus pais do que da minha família porque a minha família não está aqui no Porto, está lá em cima mais no Norte.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: não foram referidos • Aspectos positivos: desenvolvimento de novos relacionamentos, actividades de lazer na Acreditar e apoio familiar | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do processo de doença</p> |
| Como é que lidou com essas situações? | <p>I45: Foi um bocadinho complicado. [relativamente a I44]</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Não há identificação de estratégias específicas mas o confronto com situações | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estratégias de confronto com o processo de doença</p> |

| | | | |
|---|---|--|---|
| | | dolorosas parece ser facilitado pelos aspectos positivos do processo de doença | |
| Que tipo de ajudas teve? | <p>I46: (...) Positivo também foi o apoio dos meus pais, família. Mais dos meus pais do que da minha família porque a minha família não está aqui no Porto, está lá em cima mais no Norte.</p> <p>I47: Era boa. A minha mãe estava lá sempre à minha beira, nunca me deixou no hospital sozinha. Só quando tinha de ir tomar algum café ou ao bar mas de resto não. O meu pai é que não estava lá sempre porque tinha de trabalhar.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Apoio familiar, especificamente apoio materno | <p><u>Categoria</u></p> <p>Fontes de suporte durante o processo de doença</p> |
| 1.3) Vivência do Tratamento | | | |
| E em relação aos tratamentos o que é que recorda? | <p>I10: Acabei há algum tempo / I11: Tinha para aí 10 anos</p> <p>I12: Quimioterapia e radioterapia.</p> <p>I31: Lembro-me de ficar sem cabelo. Lembro-me muito bem disso.</p> <p>I32: Diferente e esquisito. Eu não fiquei sem cabelo totalmente da primeira vez. Fui perdendo e depois fui ao cabeleireiro e rapei tudo./ I33: Sim e fui eu que pedi à minha mãe.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Descrição do processo de tratamento • Referência aos efeitos secundários dos tratamentos a curto prazo • Referência à reacção emocional à alteração da imagem corporal: perturbação da auto-imagem | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do tratamento</p> |

| | | | |
|---|--|--|---|
| Como decorreu o seu tratamento? | | | |
| E o que recorda como mais negativo? E mais positivo? | I26: Mais negativo foi estar isolada no isolamento. Positivo foi ficar bem [riso] | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: quarto de isolamento com pressão positiva • Aspectos positivos: evolução satisfatória do processo de doença | <u>Categoria</u> Avaliação do processo de tratamento |
| Que estratégias utilizou para lidar com esses momentos? | I50: Porque era [o enfermeiro] muito engraçado e animava toda a gente [risos] I57: Não pensar tanto naquilo, no momento. Pronto, não sei. | <ul style="list-style-type: none"> • Distracção • Suporte emocional dos profissionais de saúde • Evitamento | <u>Categoria</u> Estratégias de confronto com o tratamento |
| Como era a sua relação com os profissionais de saúde? | I49: Sim, mais ou menos. Foi mais com o enfermeiro que eu gostei muito. Mas o resto dos enfermeiros eram todos impecáveis. | <ul style="list-style-type: none"> • Relação satisfatória | <u>Categoria</u> Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o tratamento |
| Que importância tiveram durante o seu | I50: Porque era [o enfermeiro] muito engraçado e animava toda a gente [risos] | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização do apoio emocional | <u>Categoria</u> |

| | | | |
|---|--|--|---|
| tratamento? | I52: Não pensávamos em coisas negativas, era só em positivas. | | Expectativas e preferências na relação com os profissionais de saúde |
| O que recorda como mais negativo nesse contacto? E o mais positivo? | I50: Porque era [o enfermeiro] muito engraçado e animava toda a gente [risos] I52: Não pensávamos em coisas negativas, era só em positivas. I54: Não me recordo de mais nada. | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: não existem • Aspectos positivos: qualidade satisfatória da relação | <u>Categoria</u> Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o processo de tratamento |
| Teve nessa altura relação com voluntários? Se sim, em que é que ajudou? / Sentiu essa falta? | I27: Havia uma educadora de infância e de resto não havia mais apoio I28: Penso que teve [pais tiveram apoio de voluntários] / I29: Acho que era emocional. | <ul style="list-style-type: none"> • Referência à actividade dos voluntários | <u>Categoria</u> Contacto com voluntários durante o processo de tratamento |
| Durante esse tempo alguma vez sentiu que poderia ajudar alguém? | I55: Se calhar tinha mais a sensação de me ajudar a mim. | <ul style="list-style-type: none"> • Referência à necessidade de auto-ajuda | <u>Categoria</u> Motivação para o voluntariado |
| Assistiu a alguma situação de ajuda que o | | | |

| | | | |
|---|---|--|---|
| tenha marcado? | | | |
| 2) Transição doente-sobrevivente | | | |
| 2.1) Vivência da transição e percepção sobre a saúde após a cessação do tratamento | | | |
| Depois a situação clínica ficou controlada. Lembra-se dessa altura? | I58: Não. | <ul style="list-style-type: none"> Sem recordação desse momento | <u>Categoria</u> Vivência/experiência do momento de transição para a sobrevivência |
| O que sentiu e pensou? | I59: Sim [relativamente a E59: Mas lembraste se perguntaste aos teus pais o que é que tinha mudado? É que tu deixaste de estar tanto no hospital, por exemplo.] mas não me recordo. | <ul style="list-style-type: none"> Necessidade de procura de informação e compreensão sobre as mudanças na situação clínica | <u>Categoria</u> Vivência/experiência do momento de transição para a sobrevivência |
| Qual o impacto que teve na sua vida? | I60: Foi bom ter recuperado disto tudo. Na minha família também ficámos todos mais próximos e foi bom nesses aspectos. | <ul style="list-style-type: none"> Valorização dos aspectos positivos: melhoria do estado de saúde e da coesão familiar | <u>Categoria</u> Alterações nas dimensões de vida durante o período de sobrevivência |
| Mudou alguma coisa? Porquê e de que forma? | I61: Como eu já disse foi a experiência de ter vivido isto, de saber como lidar com as coisas. Saber muitas coisas que os meus colegas não sabem sobre o cancro. | <ul style="list-style-type: none"> Identificação de aspectos espirituais positivos consequentes à doença: | <u>Categoria</u> Alterações nas dimensões |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | <p>I66: Alguns [amigos] sim. [sabem da experiência passada] Alguns que andaram comigo do 1º ao 4º ano sabem, mas de resto não.</p> <p>I67: Às vezes até conto [a experiência passada às outras pessoas] / I68: Sim, sim [relativamente a E68: E falas abertamente?]</p> | crescimento pessoal, relacionamento e comunicação com os outros, sentido da vida e apreciação do quotidiano | de vida durante o período de sobrevivência |
| E a relação com os profissionais de saúde alterou-se? | I69: É normal e é boa. Não mudou nada. | <ul style="list-style-type: none"> • Relação satisfatória e sem alterações | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o período de sobrevivência</p> |
| Como diria que confrontou essa situação nova? Foi fácil? | | | |
| 3) Sobrevivência | | | |
| 3.1) Conceito individual de sobrevivência | | | |
| O que é para si ser um Barnabé? Qual a importância? | <p>I17: Tenho uma experiência que muitos dos meus colegas e amigos não têm. Sobre o cancro e sobre estas doenças. / I18: É. É muito importante.</p> <p>I81: É com o voluntariado dar a conhecer a associação e, no meu caso, como eu ultrapassei a doença fazer acreditar as pessoas que têm de levar a vida para a</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Descrição do conceito assente na definição da Acreditar • Descrição centrada na | <p><u>Categoria</u></p> <p>Conceito de sobrevivência</p> |

| | | | |
|-----------------------------|---|---|--|
| | <p>frente e que não pode ser para trás.</p> <p>I82: É conhecer e estar mais a par, digamos assim, das doenças das outras pessoas.</p> <p>I86: Não sei. Eu nunca tive conhecimento de pessoas com a mesma doença que eu mas as outras doenças, se calhar, são muito piores do que a minha.</p> | <p>experiência individual, no apoio e compreensão empática e no testemunho real de esperança</p> <ul style="list-style-type: none"> Doença como um processo positivo de aprendizagem e desenvolvimento | |
| Tem contacto com outros? | I83: Tenho. | <ul style="list-style-type: none"> Existe contacto entre os barnabés | <p><u>Categoria</u></p> <p>Relação com os barnabés</p> |
| Como é esse contacto? | <p>I45: (...) No início da doença não tanto, mas depois íamos a passeios com a Acreditar e a amizade foi ficando cada vez mais forte.</p> <p>I84: Muito bom</p> <p>I85: Amigos. Outros encontram-nos aqui ou em passeios. É bom conhecer pessoas com outras doenças.</p> | <ul style="list-style-type: none"> Contacto e relação estão relacionados com as actividades e os projectos desenvolvidos pela Acreditar Relação de apoio e compreensão empática | <p><u>Categoria</u></p> <p>Relação com os barnabés</p> |
| Quando é que se iniciou? | I87: Foi há cerca de 2 anos ou 3 | <ul style="list-style-type: none"> Contacto iniciado no período pós-tratamentos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Relação com os barnabés</p> |
| 3.2) Vivência Actual | | | |
| Hoje como vive a sua | I13: Não [relativamente à realização de tratamentos] / I14: Vou apenas a | <ul style="list-style-type: none"> Identificação de alterações | <u>Categoria</u> |

| | | | |
|---|--|---|---|
| saúde? | <p>consultas para ver.</p> <p>I70: É boa. A minha mãe é que está sempre preocupada. Se me dói uma coisa já pensa que é pior. / I71: Por um lado é bom mas por outro não [risos] / I72: É bom porque está preocupada comigo e é menos bom porque não sei... Quer dizer, por um lado, é bom estar lá quando eu preciso ou quando tenho dores mas, por outro lado, está sempre lá... Não sei explicar. / I73: Sim, isso. É um bocadinho [limitativo]</p> <p>I75: Acho que sou mais preocupada com a saúde.</p> <p>I76: Sim [actualmente, custa estar doente] / I77: Faltar às aulas... Estar doente... Não sei / I78: Sim [relativamente a E78: Mas achas que isso está relacionado com o facto de teres passado por uma doença complicada?]</p> | <p>nas atitudes da mãe (maior sobreprotecção no sentido da vigilância) e das repercussões na vida pessoal</p> <ul style="list-style-type: none"> • Maior preocupação e vigilância com o estado de saúde • Experiência passada de doença influencia negativamente a vivência actual da doença • Referência a follow-up médico regular | <p>Vivência/experiência do estado de saúde actual</p> |
| Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida actual? | <p>I40: Por exemplo, também não posso fazer algumas coisas. Não posso andar em montanhas russas, em guerras, pronto.</p> <p>I43: Nada. Tenho de ter cuidado também com os alimentos, tem de ser não muito salgados. Mas de resto nada.</p> <p>I76: Sim [actualmente, custar estar doente] / I77: Faltar às aulas... Estar doente... Não sei</p> <p>I38: Não. Não é bem alteração. Eu já tive uma escoliose na coluna e não posso fazer educação física e gostava muito. Mas da doença [cancro] não. [houve alterações]</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação das limitações consequentes à doença relacionadas com alimentação e actividades de lazer • Experiência passada influenciou a actual vivência da doença • Aspectos negativos: comorbilidade e limitações associadas e morte de outros | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida no período de sobrevivência</p> |

| | | | |
|--|---|--|---|
| | I44: (...) Agora muitos meninos faleceram. / I46: Perder alguém que gostávamos é complicado. | doentes oncológicos | |
| Em que medida considera que a doença é responsável pelo que pensa e pela maneira como hoje vive? De que forma? | <p>I74: Eu acho que sim.</p> <p>I75: Acho que sou mais preocupada com a saúde do que... Por exemplo, uma amiga minha só quer estar sempre em casa, mesmo doente... Ela diz “que sorte estar doente em casa” e eu não gosto de falar assim. É complicado estar doente em casa. Estar em casa é bom mas doente não.</p> <p>I96: Afectou.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação de aspectos espirituais consequentes à doença: crescimento pessoal • Experiência passada de doença influencia negativamente a vivência actual da doença | <p><u>Categoria</u></p> <p>Impacto e influência da doença na experiência individual do sobrevivente</p> |
| Actualmente, em termos emocionais, como é que costuma sentir-se quando pensa no período da doença? | I79: Não sei, é complicado de descrever, mas sinto-me feliz por já ter ultrapassado isto tudo. | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização do positivo: melhoria do estado de saúde | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência emocional da experiência passada no período de sobrevivência</p> |
| Considera que a doença afectou a sua qualidade de vida? De que forma? | I80: Não, acho que não. | <ul style="list-style-type: none"> • Cancro não interfere com a qualidade de vida | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da qualidade de vida no período de sobrevivência</p> |

| 4) Sem actividade de voluntariado | | | |
|--|---|---|--|
| 4.2) Motivações | | | |
| O que é para si o voluntariado? | | | |
| Quando e como é que começou a pensar envolver-se nesta actividade? Porquê? | I6: Gostava. [praticar voluntariado] | <ul style="list-style-type: none"> • Interesse na prática de voluntariado | <u>Categoria</u> Motivação para o voluntariado |
| Houve alguma coisa que tenha servido de estímulo? Algo que tenha sido determinante? | I4: Não, faz a minha mãe. Como eu tive o cancro, então ela foi para o voluntariado. I15: No hospital com a minha mãe. Ela primeiro começou a fazer voluntariado e depois enviaram-me um e-mail com uma carta a perguntar se eu gostava de ser barnabé. | <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento da Acreditar • Exemplo da mãe | <u>Categoria</u> Estímulo para o envolvimento no voluntariado |
| Quais são os factores que têm condicionado/estão a condicionar a sua participação no voluntariado? Porquê? | I90: Sim. Quer dizer, por um lado, gostava de ser mas, por outro, não. É assim, eu sou muito sensível às coisas e... Mas gostava de ser para conhecer outras doenças, outras pessoas e os pais também. | <ul style="list-style-type: none"> • Dificuldade de controlo emocional | <u>Categoria</u> Obstáculos ao voluntariado |

| | | | |
|--|--|---|--|
| De que forma? | | | |
| 4.3) Objectivos | | | |
| O que é que gostaria de atingir com as acções de voluntariado? | I92: Sim [relativamente a E92: Então o voluntariado era uma maneira de viveres o que já passaste, é isso?]. | <ul style="list-style-type: none"> • Reviver a experiência passada | <u>Categoria</u> Objectivos da prática de voluntariado |
| O que pensa que pode ser atingido? | | | |
| 4.4) Vivência do Voluntariado | | | |
| Qual o sentido e o significado do voluntariado na sua vida? | I91: Para mim... Recordar o hospital. Não é que seja bom mas eu não me recordo de muitas coisas e gostava de recordar. | <ul style="list-style-type: none"> • Reviver a experiência passada • Elaboração da experiência passada | <u>Categoria</u> Sentido e significado do voluntariado |
| E na vida daqueles a quem prestará apoio? | I93: Eu acho que as pessoas iam olhar mais para a frente e viver a vida um dia de cada vez e não estar sempre focado na doença. | <ul style="list-style-type: none"> • Voluntariado como apoio emocional e testemunho real de esperança • Voluntariado como relativização e reavaliação | <u>Categoria</u> Impacto do voluntariado na vida dos outros |

| | | | |
|---|---|---|--|
| | | positiva | |
| Que aspectos positivos e negativos pensa que o voluntariado poderá trazer-lhe? Porquê? | I90: Sim. Quer dizer, por um lado, gostava de ser mas, por outro, não. É assim, eu sou muito sensível às coisas e... Mas gostava de ser para conhecer outras doenças, outras pessoas e os pais também. | <ul style="list-style-type: none"> Dificuldade de controlo emocional | <u>Categoria</u> Avaliação do voluntariado |
| Como faria para lidar com os aspectos negativos? | | | |
| 5) Mensagem Final | | | |
| 5.1) Experiência transmitida aos outros | | | |
| Para finalizar, o que é que gostaria que os outros soubessem ou compreendessem sobre a sua vida e os seus objectivos? O que é que gostaria de dizer-lhes? Que mensagem e porquê? | I94: Que vissem as coisas como elas são. I95: É assim, muitas pessoas pensam que o cancro é uma doença que não afecta muita coisa mas afecta. A nível psicológico ou emocional. I98: As pessoas podiam gostar mais... Agora com a comunicação social e a internet as pessoas já estão mais a par sobre o cancro, mas deviam passar mais informação. Mais entrevistas, workshops. I99: Sim, é isso. [relativamente a E99: Achas que deviam passar mais informação ao público?] | <ul style="list-style-type: none"> Cancro como doença dolorosa e complexa Necessidade de fornecer informação sobre a doença oncológica Necessidade de informação para os voluntários | <u>Categoria</u> Transmissão da experiência individual aos outros |

E1: Primeiro quero saber o teu nome todo.

J1: J

E2: A tua idade?

J2: Vou fazer 14 em Março.

E3: Tu andas em que ano na escola?

J3: Estou no 7º

E4: Sim senhor. Tens irmãos?

J4: Sim, tenho um mais novo

E5: Que idade é que ele tem?

J5: Tem 10

E6: Vives com ele? Com a tua mãe e com o teu pai?

J6: Sim

E7: Muito bem! Tu fazes voluntariado ou ainda não?

J7: Não. Mas...

E8: Sim senhor. Mas?

J8: Mas quando houver oportunidade tenho todo o gosto em participar nessas. Adoraria fazer isso para incentivar todas as mães a ter coragem... para lidarem com a situação e não pensarem que o cancro é um monstro que aparece para aterrorizar a vida das pessoas. As pessoas podem tirar coisas positivas. Claro que ficam sempre as memórias mas tiram coisas positivas. Aprendem a lidar com a doença, conhecem outras pessoas mas, acima de tudo, aprendem a lidar com isso e depois seguirem a vida em frente.

E9: Estavas a dizer-me que querias transmitir isso às mães. Às mães ou aos doentes?

J9: A ambos.

E10: A ambos, às mães e aos doentes. Mas tu conheces a Acreditar e costumavas frequentar a Acreditar?

J10: Sim, às festas e às reuniões. Tento não faltar às reuniões.

E11: São reuniões de quê?

J11: Tipo, às vezes, para marcar projectos, viagens que a gente faça. Com as viagens também conhecemos outras pessoas que tenham passado por cancro. Ainda há pouco tempo fui a uma viagem. Fui a Seia e conheci um rapaz que dançava muito bem e ele tinha leucemia. Há pouco tempo mandei-lhe uma mensagem a perguntar como é que estava tudo e ele tinha recaído, pronto. Eu não sabia mas pronto! Ele estava um bocado em baixo e também anda a ser seguido no IPO. Eu fiquei um bocado abalado com a notícia.

E12: Abalou-te! O que é que tu tiveste?

J12: Tive um germinoma supra-selar.

E13: Tinhas que idade?

J13: A primeira vez devia ter para aí uns 7. Depois, a 2ª vez, foi para aí aos 11.

E14: A primeira vez começou aos 7 anos. O que é que tu te recordas? Lembraste dessa altura?

J14: Na escola a professora dizia que eu inventava frases no quadro, quando que não percebia mesmo o que estava a fazer. Não sabia, não via, não conseguia mesmo. Estava num escalão de filas do lado da janela e estava mais ou menos nas últimas cadeiras e, pronto, a minha visão já não era muito boa porque estava a afectar o nervo óptico. Não conseguia ver muito bem e depois quando me mandava fazer exercícios eu não compreendia o que era para fazer. Então a minha mãe começou a ser chamada a escola e começou a ficar preocupada.

E15: E tu lembraste da altura do teu diagnóstico? Lembraste de teres vivido essa altura?

J15: Lembro-me de fazer um electroencefalograma. Saí e não via. Saí cego para a rua. Muito assustado.

E16: Assustado. E o que é que pensaste?

J16: Sim, assustado. Aflito com a situação. “O que é que se passa?”. Entretanto cheguei a casa, descansei e depois quando acordei já estava tudo normal outra vez. Entretanto...

[suspiro] não sei se foi no dia a seguir, a minha mãe deu-me lasanha. Eu gosto muito de lasanha. Deu-me uma lasanha e eu estava deitado na cama dela, sempre cheio de dores de cabeça. Deu-me uma lasanha e eu à primeira garfada vomitei. Chamou o meu avô e levou-me ao hospital. Fui atendido por uma doutora, ainda me lembro do nome dela, a Dr.^a.

E7: Bem, tu lembraste de tanto...

J17: E mandou-me despir, fazer uns passos de coordenação, levar o dedo ao nariz, dizia que não era nada e queria mandar-me embora mas a minha mãe não deixou. Pediu um TAC. Ela disse que a minha mãe era maluca porque tinha muitas radiações para um adulto, quanto mais para uma criança. Mandou-me para oftalmologia e, entretanto, lá fiz o TAC e ela depois veio pôr a mão no ombro da minha mãe e a minha mãe ficou muito chateada com ela.

E18: Hm, hm. E na altura, então, acabaram por dizer que tu tinhas um cancro.

J18: (aceno afirmativo com a cabeça)

E19: E lembraste do que é que pensaste?

J19: Eu não tinha muito bem a noção.

E20: Não tinhas a noção. Mas pensaste “estou doente”.

J20: Exacto. Passava os dias na cama do hospital, perguntava “oh mãe o que é que se passa; o que é que eu tenho; porque é que eu não vou à escola?”...

E21: Isso foi a parte pior? O que é que tu achas que foi a parte pior dessa altura?

J21: Ficar fechado. Também ver outras crianças e não perceber o que se passava comigo.

E22: Ninguém te contou? Ninguém te explicou nessa altura?

J22: Se calhar, não me lembro muito bem, se calhar tentaram explicar mas eu não consegui lá muito bem entender o que era a doença naquela altura.

E23: Hm, hm. Tiveste algum apoio nesse período?

J23: Algum apoio como?

E24: Se tiveste lá alguém a apoiar, se foi lá alguém. Por exemplo, se tiveste algum voluntário.

J24: Às vezes tinhas, às vezes iam lá fazer uma pintura.

E25: E isso era bom ou mau? Ou mais ou menos?

J25: Nem era muito bom, nem era muito mau. Era bom porque me distraía e me conseguia abstrair de certas coisas. Outras vezes não me apetecia fazer nada, mais valia as pessoas estarem ali. Estarem ali só comigo, pronto.

E26: Quando dizes as pessoas, são que pessoas?

J26: A minha família, os meus pais

E27: Que era importante a presença dos teus pais, era isso?

J27: (aceno afirmativo com a cabeça)

E28: Quanto tempo é que estiveste internado nessa altura? Foi muito?

J28: Não sei.

E29: Mas o que é que te parece que tenha sido?

J29: Muito

E30: Muito tempo!

J30: Um dia só deitado na cama do hospital é muito tempo!

E31: Muito tempo, exactamente! E houve alguma coisa positiva dessa altura?

J31: Da primeira vez não me lembro muito bem mas...

E32: E da segunda? Fala-me da segunda.

J32: Da segunda... Ou seja, já tinha mais ou menos a noção do que era.

E33: A segunda foi o quê? Uma recaída do mesmo cancro?

J33: Sim. Do mesmo tipo só que no occipital.

E34: Sim.

J34: Fiquei transtornado com a notícia. Não pensei que voltasse a ficar doente mas... Comecei a perguntar “porquê?”, “porquê a mim?” e não sei quê mas... Pronto! Mas a minha mãe disse que eu tinha de enfrentar. E no mesmo dia fiquei internado e acho que fui logo operado, pelo mesmo médico, pelo mesmo cirurgião. E acho que isso foi uma bênção! Esse médico, foi o que me operou da primeira vez, e teve sempre sucesso. Eu ainda hoje passo por ele e... [suspiro emocionado]

E35: E achas que ele foi um milagre que te aconteceu na vida?

J35: Também!

E36: Hm, hm. E nessa altura removeram o tumor, completamente.

J36: Removeram mas depois tive que fazer radio localizada e também à medula porque foi aqui atrás e podia ter afectado também a medula. Mas ficou tudo bem! Depois de tudo, na escola é que foi um pouco complicado...

E37: Então?

J37: A professora, que hoje já não está cá, parece que preparava as pessoas. Parece que metia as coisas na cabeça das pessoas e elas compreendiam. Só que eu tentava esconder a cabeça pelada com um gorro e não gostava muito mas sabia que mais vergonha tinha em tirar o gorro. Uma vez estava a fazer-me comichão e calor na cabeça e eu falei à professora que ia tirar e ela falou à turma e eu tirei o chapéu na aula.

E38: E então?

J38: Não houve grandes reacções.

E39: Digamos que isso custou-te muito? Ou seja, ficar sem cabelo e enfrentar os outros foi uma das coisas que te custou.

J39: Sim.

E40: Mais da segunda vez do que da primeira? Da segunda vez também te aconteceu?

J40: Na primeira, como disse, não me lembro muito bem. Mas da segunda foi mais doloroso porque já estava com razpazes e com raparigas da minha idade que compreendiam melhor o cancro mas de uma outra forma. Mas não foi tanto porque eles

compreenderam e acolheram-me de braços abertos para guardar aquele segredo e assim foi.

E41: Hm, hm. Olha vamos falar sempre da 2ª vez porque é aquela que tu te lembras melhor. Em que é a doença afectou a tua vida? O que é que mudou?

J41: Tornou-me uma pessoa mais forte, mais frontal com os problemas e a lidar melhor com as situações. Eu ainda hoje sou uma pessoa muito medrosa mas ajudou-me, em certas coisas, a amadurecer mais.

E42: Achas que te ajudou a isso?

J42: Sim

E43: E o que é que não te ajudou? O que é que desajudou? Ou seja, o que é que correu menos bem?

J43: Atrapalhou.

E44: Exacto. Em que é que atrapalhou?

J44: Perdi muito tempo da minha vida e não aproveitei certas coisas.

E45: Perdeste tempo e não aproveitaste, como por exemplo?

J45: As pessoas dizem que eu cresci muito depressa, que não tive aquela fase da estúpida idade, a adolescência. Mas, no fundo, acho que me fez bem [risos] porque houve certas coisas que eu não me imaginaria a fazer.

E46: Por exemplo, que coisas?

J46: Não vou em brigas e lutas e essas coisas. Brincadeiras um pouco... anormais.

E47: [risos] Olha e na tua família também achas que afectou? Também houve aí alterações?

J47: Mais ou menos. O meu primo também teve um linfoma, a minha avó teve cancro da mama e depois passou-lhe para o fígado e faleceu.

E48: Pois, essa já tinha muita idade e o fígado é o fígado.

J48: O meu avô apanhou um septicémia e também faleceu no mesmo hospital. Foi complicado.

E49: Mas achas que a tua família viveu de alguma maneira, boa ou má, a tua doença? Como é que ela foi vivida na tua família?

J49: Apoiou-me, deu-me força. A minha madrinha nos dias mais quentes trazia-me melancia [emociona-se]

E50: Ainda hoje te recordas disso emocionado. Achas que foi complicado para eles? Porque é que te sentes tão emocionado?

J50: De certa forma. De certeza que ele iam apoiar-me, de certa forma, mas foi uma...

[mãe interrompe a entrevista para saber se também vai participar mais tarde]

E51: Estavas a pôr-me aí as mãos em nó.

J51: Foi um escudo para me proteger. A tentar ver as coisas de outra forma.

E52: De outra forma como?

J52: De uma forma positiva porque eu via tudo negativo. Estava no hospital, não podia sair...

E53: Houve situações que causavam mais ansiedade, que tu temias. Por exemplo, quais?

J53: Quando fui operado. Diziam que era soro que estavam a meter e depois eu adormeci e não me lembro de mais nada. Só acordei nos cuidados intensivos. Foi um momento de grande ansiedade.

E54: Os tratamentos também não eram bons. Também não deviam ser coisas muito boas, não é?

J54: Não. Mas na radioterapia, já da outra vez, conheci uma terapeuta que às vezes vamos lanchar outras vezes vou ter com ela e tal. Também me apoiou muito.

E55: Como é que te apoiou?

J55: Brincava com a situação. “Ai tu és um medricas! Anda lá! Leva isso para a frente, isso não custa nada”, tipo a brincar e a incentivar as coisas para eu conseguir fazer o tratamento direito.

E56: Nessas situações em que te sentias pior, como é que tu fazias para lidares melhor com a situação?

J56: Quando me sentia pior, como?

E57: Quando tu tinhas mais medo, mais receio, o que é que tu fazias para lidar com isso?

J57: Fazia perguntas a quem estivesse ao meu lado. Ao meu pai, à minha mãe.

E58: Fazias perguntas sobre o que se estava a passar era isso?

J58: Sim

E59: Então achavas que a informação te ajudava, era isso? Ter mais informação ajudava, era?

J59: Talvez. Ajudava-me a perceber mesmo o que se passava comigo para depois poder... saber se tinha hipóteses para depois continuar uma vida normal.

E60: Olha, e do tratamento? O que é que tu te lembras? Fizeste radio...

J60: Da primeira vez fiz radio e química. Da segunda foi só radio. A quimioterapia foi mais duro. Ter de estar com uma agulha espetada ou com o catéter era esquisito. Estar com os tubos dentro das veias e no peito é um bocado difícil.

E61: A radio custou-te menos?

J61: Não custou menos. Custou a mesma coisa porque era estar deitado mas tinha de estar com uma máscara e a máscara apertava um bocado. E fazer a máscara também custou.

E62: E como é que tu lidavas com isso? Como é que tu enfrentavas isso? O que é que te ajudou?

J62: O saber que tenho de o fazer para um dia mais tarde conseguir superar tudo.

E63: Então quando tu estavas a fazer isso dizias “não, eu tenho de fazer isto para ficar bom”. Dizias para ti próprio?

J63: Pensava, sim.

E64: Pensava para ti próprio. Ou seja, dizias “T pensa que estás a melhorar, pensa que tens de fazer isso”?

J64: Era o que a terapeuta A me dizia.

E65: Ah, ela ensinou-te. Que terapeuta? A radioterapeuta que falaste há bocadinho?

J65: Sim. A que me ajudou a fazer a máscara. Todo o grupo que esteve comigo me incentivou muito.

E66: Também, pelos vistos, todos te tentavam dar coisas para te distraíres, para pensares em coisas positivas e para te abstraíres.

J66: Não me davam nada. A minha mãe na radioterapia cantava e um dia no carro tocou uma música do Tony Carreira que era “o sonho de menino” e a minha mãe cantou isso enquanto durava a sessão. Parecia que passava mais rápido. Pronto, distraía-me.

E67: E com os profissionais de saúde, tu deste-te bem com eles todos?

J67: Nem todos.

E68: Quem eram os bons e quem eram os maus?

J68: Houve uma má que da segunda vez foi para pôr a ligadura nova na máscara. Era uma enfermeira muito esquisita. Acho que nem devia estar ali a trabalhar no hospital, mas pronto.

E69: Muito esquisita como?

J69: Na máscara ela fazia as coisas com violência e houve uma vez que tive uns furúnculos nas pernas e a minha mãe levou-me lá porque achou esquisito. O mesmo doutor encaminhou-me para ela e ela nem luvas nem nada, foi lá e pum.

E70: Ai que horror!

J70: E eu queixava-me! E no fim, quando já estava para ir embora, mandava-me balões de luvas e dizia “ah não merecias porque tu és um menino não sei quê mas vá lá”. E depois um batôn muito melhor, xi!

E71: E as outras? Porque é que tu achas que as outras eram boas?

J71: Da primeira vez eu lembro-me que havia uma enfermeira no internamento que brincava muito com todos os meninos. Quando vinha para pôr um bocado de soro para experimentar as veias, em vez de pôr logo no coiso, não, punha primeiro na cabeça e pegava assim partidas. Ainda hoje me lembro muito dela e a gente chamava-lhe a enfermeira melga porque estava sempre a pregar partidas.

E72: Essas são as que tu recordas como positivas. Olha, entretanto, as coisas controlaram-se. Hoje tens 14 anos e parece que estamos aí bem. Acabaram-se os tratamentos, não é? Lembraste como é que foi quando te disseram “acabou o tratamento e vais para casa”?

J72: Senti saudades de casa e do meu irmão. No primeiro dia em que fui para casa, não sei onde é que fui arranjar forças, e subi as escadas o mais rápido que pude e o meu pai dizia “T vai devagar porque podes cair”. Eu só queria chegar lá em cima e depois quando entrei abracei a minha mãe e o meu irmão [chora] Foi um... [suspiro] uma sensação....

E73: Tão boa e tão feliz! Tão emocionante, não é?

J73: Sim!

E74: Olha e pensaste “estou curado”? O que é que tu pensaste nessa altura?

J74: Queria estar em casa o máximo possível e desfrutar de estar com as pessoas que eu gosto.

E75: Era isso que era para ti o mais importante. Ouve, hoje, o que é que tu podes dizer que o cancro mudou na tua vida, T?

J75: Como eu disse antes, fez-me ser uma pessoa mais corajosa com certas situações. Amadureci muito com isso.

E76: Amadureceste?

J76: Sim, é o que as pessoas dizem.

E77: E o que é que tu achas?

J77: Cresci mais. Tive noção do que passei, de todas as fases que passava... Cada sessão do tratamento era um passo para mim para chegar à meta. Era para ficar curado.
[emocionado]

E78: Tens noção que fizeste muitos esforços para chegar a uma meta e que atingiste essa meta é isso?

J78: Sim!

E79: E achas que isto vai modificar a tua vida para sempre? Achas que essas aprendizagens ficaram para sempre?

J79: Algumas memórias ficarão sempre mas... Um dia mais tarde quando tiver filho transmitir-lhe-ei essa confiança para eles mais tarde terem a mesma confiança na vida normal deles.

E80: Olha, e achas que a tua doença modificou a relação que tu tens hoje com os hospitais e com os profissionais de saúde?

J80: Mudou.

E81: Em quê?

J81: Eu hoje peço para ir, às vezes, a determinada área para visitar certas enfermeiras. Pronto, às vezes falo um bocado com elas. Como essa terapeuta que eu falei há pouco da radioterapia, vou ter com ela. É como uma amiga só que uma pessoa mais acentuada no assunto. Nós não falamos disso mas estamos algum tempo juntos. Ela ajudou-me muito a passar esta fase.

E82: Tu hoje és um barnabé. O que é que é ser um barnabé?

J82: Acho que, acima de tudo, temos uma missão. Além de ajudar outras crianças a integrar-se neste nosso clube, temos de dar confiança também a todos os rapazes e raparigas que passarem por esta situação, para se juntarem a nós. Para dar confiança às pessoas.

E83: Que confiança? Como é isso de dar confiança?

J83: Por exemplo, para terem esperança que vão ficar bem, que vão passar isto, que vão ficar bons. É para juntarem-se a nós e fazerem isso a outras crianças.

E84: Como é que tu vieste parar aqui à associação, lembraste?

J84: Não muito bem. Sabia que havia estes bilhetes nos bolsos das pessoas e que...

E85: Esses bilhetes eram os dos voluntários.

J85: Sim

E86: Mas havia voluntários quando tu estavas lá?

J86: Havia lá no hospital de dia e no internamento. Às vezes iam lá umas pessoas para fazer um desenho ou estar entretido.

E87: E levavam estes cartões? Então ficavam a saber que havia aqui...

J87: Uma associação. Uma coisa que ajudava as crianças a terem confiança e as pessoas além de nos porem entretidos, também ajudam a dizer “olha vais ficar bom, está?”.

E88: Muito bem. O que é que tu achas hoje da tua saúde?

J88: Acho que estou em perfeita forma. Estou pronto para voltar ao relvado. [risos]

E89: Boa! Que actividades é que tu praticas hoje? Fazes desporto?

J89: Faço natação.

E90: Sentes alguma dificuldade noutra área qualquer? Há alguma coisa que te seja difícil? Ou seja, achas que a tua doença deixou algumas consequências?

J90: Deixou na minha resistência.

E91: Resistes menos, é isso? Para já! Não sabemos como é que vai ser.

J91: Sim! Por exemplo, na educação física na escola, a gente faz provas de estafetas, milha, corta matos e nessas actividades eu nem arrisco participar porque eu não tenho capacidade física para acabar as provas.

E92: Mas achas que foi só isso? Ou seja, o impacto negativo da doença está só aí? De resto, em termos psicológicos e de estudos, tu sentes alguma coisa?

J92: Em termos de estudos, acho que toda a gente tem dificuldades. Mas em certas matérias eu sinto um pouco de dificuldade em... Por exemplo, na teoria eu até percebo mas depois a passar para a parte prática é mais complicado.

E93: Mas porquê? Sentes que te cansas com mais facilidade?

J93: Sim, é isso.

E94: E em termos de amizades, T? Na relação com os amigos houve alguma coisa que se tenha alterado?

J94: Não. Quer dizer, sim. Uma vez no 4º ano ele fizeram uns postais e tal e eu senti que eu fazia parte deles.

E95: Isso foi importante?

J95: Para mim é porque estar com uma turma que me põe de lado tinha sido um bocado mau.

E96: E hoje achas que a doença tem alguma consequência na maneira como tu te relacionas com os teus amigos?

J96: Eu costumo dizer às pessoas que não têm de usar isso como desculpa. As pessoas é que costumam dizer que eu uso isso como desculpa.

E97: Como desculpa para quê?

J97: Sei lá. Para às vezes, não sei explicar muito bem. Não é bem usar a doença como desculpa mas eu acho que num dia as pessoas estão de braços abertos para receber a pessoa, outras vezes põem-nos de parte e mandam embora

E98: Achas que te mandam embora por teres tido cancro?

J98: Não, não é por ter tido cancro. Não sei, as pessoas às vezes são muito cruéis e invejosas.

E99: Cruéis e invejosas como?

J99: Por exemplo, houve um dia que fui pedir à funcionária uma bola e elas pediram para trocar porque uma pinchava mais e outra pinchava menos e disseram “depois tem de entregar a bola” e dois dias a seguir, faz de conta, fui pedir a mesma coisa e elas disseram “ah não porque eu tenho de ter responsabilidade por entregar a bola”.

E100: Mas tu achas que agiram dessa maneira por tu teres tido cancro ou achas que tinham agido igual?

J100: Não, acho que não mudava nada. As personalidade das pessoas não tem nada a ver com o que eu passei.

E101: Ou seja, lidam contigo como lidam com os outros todos, é isso?

J101: Exacto e eu tento lidar com eles da mesma forma.

E102: Não. Eu só estava a achar estranho porque tu estavas a dizer “as pessoas às vezes dizem que eu uso a minha doença”.

J102: Usar como desculpa para... sei que houve uma situação que disseram mas já não me lembro porquê.

E103: Muito bem. Já me disseste que gostarias de vir aqui para o voluntariado. Para quê?

J103: Também para apoiar as crianças. Eu gosto de crianças.

E104: Que actividades é que tu gostavas de fazer no voluntariado? Gostavas de ir ao hospital, gostavas mais de ir para fora do hospital?

J104: De vir para fora do hospital. Acho que no hospital é um bocado maçador para mim e para eles. Por exemplo, crianças que nas viagens... levá-las para se abstraírem do que estão a passar.

E105: Ah, essa actividade de distracção. Porque tu achas que é importante que a criança esteja um bocadinho abstraída.

J105: Porque eu às vezes também estou para ir às consultas, vem uma voluntária para fazer qualquer coisa mas depois também tem de ir embora por isso é um bocado...

E106: Custa.

J106: É isso!

E107: Olha o que é que tu dizias a um rapaz de 11 anos que hoje soubesse que tinha um cancro como tu?

J107: Dizia para ele ser forte, para não desistir, para enfrentar todos os obstáculos que vierem por aí.

E108: Qual é que tu lhe dizias que era o pior obstáculo que ele ia enfrentar?

J108: Não percebi.

E109: Dizias-lhe “olha o pior que tu podes enfrentar é isto”. O quê?

J109: Não lhe diria isso porque, se calhar, em vez de o encorajar só ia piorar. Mas também depende do diagnóstico e dos tratamentos que ele ia fazer, não é? Mas iria encorajá-lo para tentar ao máximo para aquilo passar depressa e voltar à escola e aos amigos. Voltar a ter uma vida normal!

E110: Muito bem! T, muito muito obrigada!

Tabela de Análise de Conteúdo da Entrevista

1) Doença

1.1) Vivência do diagnóstico

| | | | |
|--|---|--|--|
| <p>Lembra-se como é que foi diagnosticada? / Como viveu essa altura?</p> | <p>J12: Tive um germinoma supra-selar.</p> <p>J13: A primeira vez devia ter para aí uns 7. Depois, a 2ª vez, foi para aí aos 11.</p> <p>J14: Na escola a professora dizia que eu inventava frases no quadro, quando eu não percebia mesmo o que estava a fazer. Não sabia, não via, não conseguia mesmo. Estava num escalão de filas do lado da janela e estava mais ou menos nas últimas cadeiras e, pronto, a minha visão já não era muito boa porque estava a afectar o nervo óptico. Não conseguia ver muito bem e depois quando me mandava fazer exercícios eu não compreendia o que era para fazer. Então a minha mãe começou a ser chamada a escola e começou a ficar preocupada.</p> <p>J15: Lembro-me de fazer um electroencefalograma. Saí e não via. Saí cego para a rua. Muito assustado.</p> <p>J16: Sim, assustado. Aflito com a situação. “O que é que se passa?”. Entretanto cheguei a casa, descansei e depois quando acordei já estava tudo normal outra vez. Entretanto... [suspiro] não sei se foi no dia a seguir, a minha mãe deu-me lasanha. Eu gosto muito de lasanha. Deu-me uma lasanha e eu estava deitado na cama dela, sempre cheio de dores de cabeça. Deu-me uma lasanha e eu à primeira garfada vomitei. Chamou o meu avô e levou-me ao hospital. Fui atendido por uma doutora, ainda me lembro do nome dela, a Dr.^a.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento do diagnóstico • Recordação vaga da experiência/vivência do momento do diagnóstico inicial • Recordação da experiência/vivência do momento da recidiva: ansiedade, medo, confusão e incompreensão | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência da pesquisa e confirmação do diagnóstico</p> |
|--|---|--|--|

| | | | |
|---|--|--|--|
| | <p>J17: E mandou-me despir, fazer uns passos de coordenação, levar o dedo ao nariz, dizia que não era nada e queria mandar-me embora mas a minha mãe não deixou. Pediu um TAC. Ela disse que a minha mãe era maluca porque tinha muitas radiações para um adulto, quanto mais para uma criança. Mandou-me para oftalmologia e, entretanto, lá fiz o TAC e ela depois veio pôr a mão no ombro da minha mãe e a minha mãe ficou muito chateada com ela.</p> <p>J31: Da primeira vez não me lembro muito bem mas...</p> <p>J32: Da segunda... Ou seja, já tinha mais ou menos a noção do que era. / J33: Sim. [Recidiva] Do mesmo tipo só que no occipital.</p> | | |
| Lembra-se do que pensou na altura? E aqueles que lhe eram próximos? | <p>J19: Eu não tinha muito bem a noção.</p> <p>J20: Exacto. [relativamente a E20: Não tinhas a noção. Mas pensaste “estou doente”] Passava os dias na cama do hospital, perguntava “oh mãe o que é que se passa; o que é que eu tenho; porque é que eu não vou à escola?”...</p> <p>J22: Se calhar, não me lembro muito bem, se calhar tentaram explicar mas eu não consegui lá muito bem entender o que era a doença naquela altura.</p> <p>J34: Fiquei transtornado com a notícia. [recidiva] Não pensei que voltasse a ficar doente mas... Comecei a perguntar “porquê?”, “porquê a mim?” e não sei quê mas... Pronto! Mas a minha mãe disse que eu tinha de enfrentar. E no mesmo dia fiquei internado e acho que fui logo operado, pelo mesmo médico, pelo mesmo cirurgião. E acho que isso foi uma bênção! Esse médico, foi o que me operou da primeira vez, e teve sempre sucesso. Eu ainda hoje passo por ele e... [suspiro emocionado]</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Instabilidade emocional devido ao desconhecimento e incompreensão da situação clínica • Reacção emocional no momento da recidiva: tristeza, medo e revolta • Tranquilidade emocional e menos preocupação depois da intervenção da cirurgia | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do conhecimento da realidade da doença</p> |

| | | | |
|--|--|--|---|
| O que recorda como mais negativo? E mais positivo? (relação com os profissionais de saúde) | J34: (...) E no mesmo dia fiquei internado e acho que fui logo operado, pelo mesmo médico, pelo mesmo cirurgião. E acho que isso foi uma bênção! Esse médico, foi o que me operou da primeira vez, e teve sempre sucesso. Eu ainda hoje passo por ele e... [suspiro emocionado] | <ul style="list-style-type: none"> Referência ao suporte emocional e profissionalismo do médico oncologista | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde no momento do diagnóstico</p> |
| Teve algum acompanhamento/apoio? | J25: (...) Outras vezes não me apetecia fazer nada, mais valia as pessoas estarem ali. Estarem ali só comigo, pronto. / J26: A minha família, os meus pais | <ul style="list-style-type: none"> Valorização e reconhecimento da importância do apoio familiar | <p><u>Categoria</u></p> <p>Fontes de suporte no momento do diagnóstico</p> <p>Fontes de suporte durante o tratamento</p> |
| Teve contacto com voluntários? (acção desses voluntários; grau de importância; possíveis motivações dos voluntários) | | | |

| 1.2) Impacto da Doença | | | |
|--|--|--|--|
| Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida? | <p>J37: A professora, que hoje já não está cá, parece que preparava as pessoas. Parece que metia as coisas na cabeça das pessoas e elas compreendiam. Só que eu tentava esconder a cabeça pelada com um gorro e não gostava muito, mas sabia que mais vergonha tinha em tirar o gorro. Uma vez estava a fazer-me comichão e calor na cabeça e eu falei à professora que ia tirar e ela falou à turma e eu tirei o chapéu na aula. / J38: Não houve grandes reacções.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência a alterações físicas e sociais | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o processo de doença</p> |
| O que mudou e de que forma? | <p>J39: Sim. [foi difícil enfrentar os colegas com a nova imagem corporal]</p> <p>J40: Na primeira, como disse, não me lembro muito bem. Mas da segunda foi mais doloroso porque já estava com rapazes e com raparigas da minha idade que compreendiam melhor o cancro mas de uma outra forma. Mas não foi tanto porque eles compreenderam e acolheram-me de braços abertos para guardar aquele segredo e assim foi.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação de aspectos negativos consequentes à doença relacionados com a imagem corporal e das suas repercussões no contexto social | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o processo de doença</p> |
| O que recorda como mais negativo? E positivo? | <p>J44: Perdi muito tempo da minha vida e não aproveitei certas coisas.</p> <p>J45: As pessoas dizem que eu cresci muito depressa, que não tive aquela fase da estúpida idade, a adolescência. Mas, no fundo, acho que me fez bem [risos] porque houve certas coisas que eu não me imaginaria a fazer. / J46: Não vou em brigas e lutas e essas coisas. Brincadeiras um pouco... anormais.</p> <p>J47: Mais ou menos. O meu primo também teve um linfoma, a minha avó teve cancro da mama e depois passou-lhe para o fígado e faleceu.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: significações de perda e experiências de doença em pessoas significativas • Aspectos positivos: crescimento pessoal | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do processo de doença</p> |

| | | | |
|---|---|--|---|
| | J48: O meu avô apanhou um septicémia e também faleceu no mesmo hospital. Foi complicado! | | |
| Como é que lidou com essas situações? | J51: [relativamente à família] Foi um escudo para me proteger. A tentar ver as coisas de outra forma. / J52: De uma forma positiva porque eu via tudo negativo. Estava no hospital, não podia sair... | <ul style="list-style-type: none"> • Relativização/reavaliação positiva dos aspectos negativos do processo de doença com a ajuda das pessoas significativas | <u>Categoria</u> Estratégias de confronto com o processo de doença |
| Que tipo de ajudas teve? | <p>J49: [relativamente à família] Apoiou-me, deu-me força. A minha madrinha nos dias mais quentes trazia-me melancia [emociona-se] / J50: De certa forma. De certeza que eles iam apoiar-me, de certa forma, mas foi uma... / J51: Foi um escudo para me proteger. A tentar ver as coisas de outra forma. / J52: De uma forma positiva porque eu via tudo negativo. Estava no hospital, não podia sair...</p> <p>J94: Não. Quer dizer, sim. Uma vez no 4º ano eles fizeram uns postais e tal e eu senti que eu fazia parte deles. / J95: Para mim é porque estar com uma turma que me põe de lado tinha sido um bocado mau.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Apoio da família e dos colegas de turma | <u>Categoria</u> Fontes de suporte durante o processo de doença |
| 1.3) Vivência do Tratamento | | | |
| E em relação aos tratamentos o que é que recorda? | <p>J28: Não sei. [tempo de internamento] / J30: Um dia só deitado na cama do hospital é muito tempo!</p> <p>J36: Removeram mas depois tive que fazer radio localizada e também à medula porque foi aqui atrás e podia ter afectado também a medula. Mas ficou tudo bem! Depois de tudo, na escola é que foi um pouco complicado...</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Descrição do processo de tratamento • Identificação dos momentos dolorosos e aversivos | <u>Categoria</u> Vivência/experiência do tratamento |

| | | | |
|--|--|---|--|
| | <p>J53: Quando fui operado. Diziam que era soro que estavam a meter e depois eu adormeci e não me lembro de mais nada. Só acordei nos cuidados intensivos. Foi um momento de grande ansiedade.</p> <p>J60: Da primeira vez fiz radio e química. Da segunda foi só radio. A quimioterapia foi mais duro. Ter de estar com uma agulha espetada ou com o catéter era esquisito. Estar com os tubos dentro das veias e no peito é um bocado difícil.</p> <p>J61: [relativamente à radioterapia] Não custou menos. Custou a mesma coisa porque era estar deitado mas tinha de estar com uma máscara e a máscara apertava um bocado. E fazer a máscara também custou.</p> | | |
| Como decorreu o seu tratamento? | | | |
| E o que recorda como mais negativo? E mais positivo? | <p>J21: Ficar fechado. Também ver outras crianças e não perceber o que se passava comigo.</p> <p>J53: Quando fui operado. Diziam que era soro que estavam a meter e depois eu adormeci e não me lembro de mais nada. Só acordei nos cuidados intensivos. Foi um momento de grande ansiedade.</p> <p>J60: (...) A quimioterapia foi mais duro. Ter de estar com uma agulha espetada ou com o catéter era esquisito. Estar com os tubos dentro das veias e no peito é um bocado difícil.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: isolamento social, incompreensão e desconhecimento da situação clínica, quimioterapia e radioterapia • Aspectos positivos: não são referidos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do processo de tratamento</p> |

| | | | |
|---|--|---|--|
| | J61: (...) E fazer a máscara também custou. | | |
| Que estratégias utilizou para lidar com esses momentos? | <p>J57: Fazia perguntas a quem estivesse ao meu lado. Ao meu pai, à minha mãe. / J59: Talvez. Ajudava-me a perceber mesmo o que se passava comigo para depois poder... saber se tinha hipóteses para depois continuar uma vida normal.</p> <p>J62: O saber que tenho de o fazer para um dia mais tarde conseguir superar tudo.</p> <p>J63: Pensava, sim. [relativamente a E63: Então quando tu estavas a fazer isso dizias “não, eu tenho de fazer isto para ficar bom”. Dizias para ti próprio?] / J64: Era o que a terapeuta A me dizia.</p> <p>J66: Não me davam nada. A minha mãe na radioterapia cantava e um dia no carro tocou uma música do Tony Carreira que era “o sonho de menino” e a minha mãe cantou isso enquanto durava a sessão. Parecia que passava mais rápido. Pronto, distraía-me.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Procura de informação e compreensão dos processos de doença e tratamento • Minimização dos custos e valorização das consequências positivas • Racionalização • Suporte emocional materno e distração com a criança | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estratégias de confronto com o tratamento</p> |
| Como era a sua relação com os profissionais de saúde? | J67: Nem todos. [a relação era positiva] | <ul style="list-style-type: none"> • Qualidade da relação varia de acordo com o profissional de saúde | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o tratamento</p> |
| Que importância tiveram durante o seu tratamento? | J54: Não. Mas na radioterapia, já da outra vez, conheci uma terapeuta que às vezes vamos lanchar, outras vezes vou ter com ela e tal. Também me apoiou muito. | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização do apoio emocional e competência profissional | <p><u>Categoria</u></p> <p>Expectativas e preferências na relação</p> |

| | | | |
|---|---|--|--|
| | <p>J63: Pensava, sim. [“não, eu tenho de fazer isto para ficar bom”] / J64: Era o que a terapeuta A me dizia.</p> <p>J65: (...) Todo o grupo que esteve comigo me incentivou muito.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Estabelecimento de relação de proximidade e amizade com uma terapeuta | com os profissionais de saúde |
| O que recorda como mais negativo nesse contacto? E o mais positivo? | <p>J55: Brincava com a situação. “Ai tu és um medricas! Anda lá! Leva isso para a frente, isso não custa nada”, tipo a brincar e a incentivar as coisas para eu conseguir fazer o tratamento direito.</p> <p>J68: Houve uma má que da segunda vez foi para pôr a ligadura nova na máscara. Era uma enfermeira muito esquisita. Acho que nem devia estar ali a trabalhar no hospital, mas pronto. / J69: Na máscara ela fazia as coisas com violência e houve uma vez que tive uns furúnculos nas pernas e a minha mãe levou-me lá porque achou esquisito. O mesmo doutor encaminhou-me para ela e ela nem luvas nem nada, foi lá e pum. / J70: E eu queixava-me! E no fim, quando já estava para ir embora, mandava-me balões de luvas e dizia “ah não merecias porque tu és um menino não sei quê mas vá lá”. E depois um batôn muito vermelho, xi!</p> <p>J71: Da primeira vez eu lembro-me que havia uma enfermeira no internamento que brincava muito com todos os meninos. Quando vinha para pôr um bocado de soro para experimentar as veias, em vez de pôr logo no coiso, não, punha primeiro na cabeça e pegava assim partidas. Ainda hoje me lembro muito dela e a gente chamava-lhe a enfermeira melga porque estava sempre a pregar partidas.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: incompetência profissional e falta de humanização dos cuidados de saúde • Aspectos positivos: qualidade satisfatória da relação | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o tratamento</p> |
| Teve nessa altura relação com voluntários? | <p>J24: Às vezes tinha, às vezes iam lá fazer uma pintura.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização do apoio dos voluntários: distração e | <p><u>Categoria</u></p> <p>Contacto com voluntários</p> |

| | | | |
|---|---|---|---|
| Se sim, em que é que ajudou? / Sentiu essa falta? | J25: Nem era muito bom, nem era muito mau. Era bom porque me distraía e me conseguia abstrair de certas coisas. | reavaliação positiva | durante o processo de tratamento |
| Durante esse tempo alguma vez sentiu que poderia ajudar alguém? | | | |
| Assistiu a alguma situação de ajuda que o tenha marcado? | | | |
| 2) Transição doente-sobrevivente | | | |
| 2.1) Vivência da transição e percepção sobre a saúde após a cessação do tratamento | | | |
| Depois a situação clínica ficou controlada. Lembra-se dessa altura? | | | |
| O que sentiu e pensou? | J72: Senti saudades de casa e do meu irmão. No primeiro dia em que fui para casa, não sei onde é que fui arranjar forças, e subi as escadas o mais rápido que pude e o meu pai dizia “J vai devagar porque podes cair”. Eu só queria chegar lá | <ul style="list-style-type: none"> Necessidade de normalização e reestruturação da vida quotidiana | <u>Categoria</u> Vivência/experiência do |

| | | | |
|--|--|---|--|
| | <p>em cima e depois quando entrei abracei a minha mãe e o meu irmão [chora] Foi um... [suspiro] uma sensação.... [emocionante e de felicidade]</p> <p>J74: Queria estar em casa o máximo possível e desfrutar de estar com as pessoas que eu gosto.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Necessidade de regresso ao contexto familiar | <p>momento de transição para a sobrevivência</p> |
| Qual o impacto que teve na sua vida? | | | |
| Mudou alguma coisa? Porquê e de que forma? | | | |
| E a relação com os profissionais de saúde alterou-se? | <p>J80: Mudou.</p> <p>J81: Eu hoje peço para ir, às vezes, a determinada área para visitar certas enfermeiras. Pronto, às vezes falo um bocado com elas. Como essa terapeuta que eu falei há pouco da radioterapia, vou ter com ela. É como uma amiga, só que uma pessoa mais acentuada no assunto. Nós não falamos disso, mas estamos algum tempo juntos. Ela ajudou-me muito a passar esta fase.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Maior distanciamento devido à alta hospitalar • Necessidade de manter o contacto • Relação satisfatória e de grande proximidade com uma profissional de saúde | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde durante o período de sobrevivência</p> |
| Como diria que confrontou essa situação nova? Foi fácil? | | | |

| 3) Sobrevivência | | | |
|---|---|---|---|
| 3.1) Conceito individual de sobrevivência | | | |
| O que é para si ser um Barnabé? Qual a importância? | <p>J82: Acho que, acima de tudo, temos uma missão. Além de ajudar outras crianças a integrar-se neste nosso clube, temos de dar confiança também a todos os rapazes e raparigas que passarem por esta situação, para se juntarem a nós. Para dar confiança às pessoas.</p> <p>J83: Por exemplo, para terem esperança que vão ficar bem, que vão passar isto, que vão ficar bons. É para juntarem-se a nós e fazerem isso a outras crianças.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Descrição do conceito assente na definição da Acreditar • Descrição centrada no apoio e compreensão empática e no testemunho real de esperança | <p><u>Categoria</u></p> <p>Conceito de sobrevivência</p> |
| Tem contacto com outros? | | | |
| Como é esse contacto? | | | |
| Quando é que se iniciou? | | | |
| 3.2) Vivência Actual | | | |
| Hoje como vive a sua saúde? | <p>J88: Acho que estou em perfeita forma. Estou pronto para voltar ao relvado. [risos]</p> <p>J89: Faço natação.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Normalização da saúde • Tranquilidade e pouca preocupação relativamente ao | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do estado de saúde actual</p> |

| | | estado de saúde actual | |
|---|---|---|---|
| Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida actual? | <p>J41: Tornou-me uma pessoa mais forte, mais frontal com os problemas e a lidar melhor com as situações. Eu ainda hoje sou uma pessoa muito medrosa mas ajudou-me, em certas coisas, a amadurecer mais.</p> <p>J45: As pessoas dizem que eu cresci muito depressa, que não tive aquela fase da estúpida idade, a adolescência. Mas, no fundo, acho que me fez bem [risos] porque houve certas coisas que eu não me imaginaria a fazer. / J46: Não vou em brigas e lutas e essas coisas. Brincadeiras um pouco... anormais.</p> <p>J75: Como eu disse antes, fez-me ser uma pessoa mais corajosa com certas situações. Amadureci muito com isso!</p> <p>J77: Cresci mais! Tive noção do que passei, de todas as fases que passava... Cada sessão do tratamento era um passo para mim para chegar à meta. Era para ficar curado. [emocionado]</p> <p>J79: Algumas memórias ficarão sempre mas... Um dia mais tarde quando tiver filhos transmitir-lhes-ei essa confiança para eles mais tarde terem a mesma confiança na vida normal deles.</p> <p>J90: Deixou na minha resistência.</p> <p>J91: Sim! Por exemplo, na educação física na escola, a gente faz provas de estafetas, milha, corta matos e nessas actividades eu nem arrisco participar porque eu não tenho capacidade física para acabar as provas.</p> <p>J92: Em termos de estudos, acho que toda a gente tem dificuldades. Mas em</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação de aspectos espirituais positivos consequentes à doença: crescimento pessoal, relacionamento com os outros, sentido da vida e apreciação do quotidiano • Doença como parte integrante do percurso de vida • Referência a alterações físicas, psicológicas e espirituais • Identificação de aspectos negativos consequentes à doença: restrições na vida social e escolar • Identificação de consequências físicas (diminuição da resistência) | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida no período de sobrevivência</p> |

| | | | |
|--|--|--|---|
| | certas matérias eu sinto um pouco de dificuldade em... Por exemplo, na teoria eu até percebo mas depois a passar para a parte prática é mais complicado. | | |
| Em que medida considera que a doença é responsável pelo que pensa e pela maneira como hoje vive? De que forma? | <p>J41: Tornou-me uma pessoa mais forte, mais frontal com os problemas e a lidar melhor com as situações. Eu ainda hoje sou uma pessoa muito medrosa mas ajudou-me, em certas coisas, a amadurecer mais.</p> <p>J75: Como eu disse antes, fez-me ser uma pessoa mais corajosa com certas situações. Amadureci muito com isso.</p> <p>J77: Cresci mais. Tive noção do que passei, de todas as fases que passava... Cada sessão do tratamento era um passo para mim para chegar à meta. Era para ficar curado. [emocionado]</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação de aspectos espirituais consequentes à doença: crescimento pessoal, sentido da vida e apreciação do quotidiano • Doença como um processo positivo de aprendizagem e desenvolvimento | <p><u>Categoria</u></p> <p>Impacto e influência da doença na experiência individual do sobrevivente</p> |
| Actualmente, em termos emocionais, como é que costuma sentir-se quando pensa no período da doença? | <p>J11: (...) Ainda há pouco tempo fui a uma viagem. Fui a Seia e conheci um rapaz que dançava muito bem e ele tinha leucemia. Há pouco tempo mandei-lhe uma mensagem a perguntar como é que estava tudo e ele tinha recaído, pronto. Eu não sabia, mas pronto! Ele estava um bocado em baixo e também anda a ser seguido no IPO. Eu fiquei um bocado abalado com a notícia.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Reviver directamente episódios de tratamento e o sofrimento dos doentes causa instabilidade emocional | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência emocional da experiência passada no período de sobrevivência</p> |
| Considera que a doença afectou a sua qualidade de vida? De que forma? | | | |

| 4) Sem actividade de voluntariado | | | |
|---|---|---|---|
| 4.2) Motivações | | | |
| O que é para si o voluntariado? | | | |
| Quando e como é que começou a pensar envolver-se nesta actividade? Porquê? | <p>J7: Não. [pratica voluntariado] Mas... / J8: Mas quando houver oportunidade tenho todo o gosto em participar nessas actividades.</p> <p>J103: Também para apoiar as crianças. Eu gosto de crianças.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Solidariedade | <p><u>Categoria</u></p> <p>Motivação para o voluntariado</p> |
| Houve alguma coisa que tenha servido de estímulo? Algo que tenha sido determinante? | <p>J10: Sim, [frequenta a Acreditar] às festas e às reuniões. Tento não faltar às reuniões.</p> <p>J11: Tipo, às vezes, para marcar projectos, viagens que a gente faça. Com as viagens também conhecemos outras pessoas que tenham passado por cancro.</p> <p>J84: Não muito bem. Sabia que havia estes bilhetes nos bolsos das pessoas e que...</p> <p>J86: Havia lá no hospital de dia e no internamento. Às vezes iam lá umas pessoas para fazer um desenho ou estar entretido.</p> <p>J87: Uma associação. Uma coisa que ajudava as crianças a terem confiança e as</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento da Acreditar • Contacto com voluntários | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estímulo para o envolvimento no voluntariado</p> |

| | | | |
|---|--|--|--|
| | <p>peessoas além de nos porem entretidos, também ajudam a dizer “olha vais ficar bom, está?”.</p> | | |
| <p>Quais são os factores que têm condicionado/estão a condicionar a sua participação no voluntariado? Porquê? De que forma?</p> | | | |
| 4.3) Objectivos | | | |
| <p>O que é que gostaria de atingir com as acções de voluntariado?</p> | <p>J8: (...) Adoraria fazer isso para incentivar todas as mães a ter coragem... para lidarem com a situação e não pensarem que o cancro é um monstro que aparece para aterrorizar a vida das pessoas. As pessoas podem tirar coisas positivas. Claro que ficam sempre as memórias, mas tiram coisas positivas. Aprendem a lidar com a doença, conhecem outras pessoas mas, acima de tudo, aprendem a lidar com isso e depois seguirem a vida em frente.</p> <p>J9: A ambos. [ajudar pais e crianças]</p> <p>J79: (...) Um dia mais tarde quando tiver filhos transmitir-lhes-ei essa confiança para eles mais tarde terem a mesma confiança na vida normal deles.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Transmitir mensagem de esperança e de valorização do positivo aos doentes, às famílias e aos seus próprios filhos • Ser um modelo para os outros • Contribuir para o bem-estar e satisfação dos outros | <p><u>Categoria</u></p> <p>Objectivos da prática de voluntariado</p> |

| | | | |
|---|---|--|---|
| | <p>J104: De vir para fora do hospital. Acho que no hospital é um bocado maçador para mim e para eles. Por exemplo, crianças que nas viagens... levá-las para se abstraírem do que estão a passar.</p> <p>J105: Porque eu às vezes também estou para ir às consultas, vem uma voluntária para fazer qualquer coisa, mas depois também tem de ir embora por isso é um bocado...</p> | | |
| O que pensa que pode ser atingido? | | | |
| 4.4) Vivência do Voluntariado | | | |
| Qual o sentido e o significado do voluntariado na sua vida? | | | |
| E na vida daqueles a quem prestará apoio? | <p>J8: (...) As pessoas podem tirar coisas positivas. Claro que ficam sempre as memórias, mas tiram coisas positivas. Aprendem a lidar com a doença, conhecem outras pessoas mas, acima de tudo, aprendem a lidar com isso e depois seguem a vida em frente.</p> <p>J83: Por exemplo, para terem esperança que vão ficar bem, que vão passar isto, que vão ficar bons. É para juntarem-se a nós e fazerem isso a outras crianças.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Voluntariado como apoio emocional e testemunho real de esperança | <p><u>Categoria</u></p> <p>Impacto do voluntariado na vida dos outros</p> |

| | | | |
|--|--|---|---|
| Que aspectos positivos e negativos pensa que o voluntariado poderá trazer-lhe? Porquê? | | | |
| Como faria para lidar com os aspectos negativos? | | | |
| 5) Mensagem Final | | | |
| 5.1) Experiência transmitida aos outros | | | |
| Para finalizar, o que é que gostaria que os outros soubessem ou compreendessem sobre a sua vida e os seus objectivos? O que é que gostaria de dizer-lhes? Que mensagem e porquê? | <p>J79: Algumas memórias ficarão sempre mas... Um dia mais tarde quando tiver filhos transmitir-lhes-ei essa confiança para eles mais tarde terem a mesma confiança na vida normal deles.</p> <p>J107: Dizia para ele ser forte, para não desistir, para enfrentar todos os obstáculos que vierem por aí. [relativamente a E107: Olha o que é que tu dizias a um rapaz de 11 anos que hoje soubesse que tinha um cancro como tu?]</p> <p>J109: Não lhe diria isso porque, se calhar, em vez de o encorajar só ia piorar. Mas também depende do diagnóstico e dos tratamentos que ele ia fazer, não é? Mas iria encorajá-lo para tentar ao máximo para aquilo passar depressa e voltar à escola e aos amigos. Voltar a ter uma vida normal. [relativamente a E109:</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Transmitir um testemunho real de esperança • Transmitir informação sobre acções positivas de adaptação ao processo de doença | <p><u>Categoria</u></p> <p>Transmissão da experiência individual aos outros</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | Dizias-lhe “olha o pior que tu podes enfrentar é isto”. O quê? | | |
|--|--|--|--|

E1: Antes de mais nada queria saber o teu nome.

K1: K

E2: Idade?

K2: Tenho 20 anos.

E3: Estuda?

K3: Sim, estou a acabar um curso profissional. Tenho alguns módulos em atraso. Já passei o tempo delimitado portanto estou especificamente a acabar os módulos em atraso.

E4: Qual é que é o curso?

K4: Turismo Ambiental e Rural

E5: Ah que engraçado! Isso é fantástico! Um curso de turismo rural! Sabia que havia um curso de turismo mas de turismo rural especificamente não sabia. E aqui para nós é excelente porque há coisas muito boas em turismo rural. Vocês têm saídas profissionais boas? Ou seja, há emprego?

K5: Emprego? O emprego em relação ao turismo é tudo muito relativo porque é emprego temporário em geral. Ou então temos a garrar e a personalidade de sermos empreendedores e montarmos uma empresa nossa (que não é o meu caso!) e impormos nós as nossas regras. É esse o contratempo que há. Emprego ou não, vai havendo consoante as épocas do ano.

E6: É sazonal! É voluntário?

K6: Não, não sou. Mas gostaria de vir a ser.

E7: Qual é que foi o seu problema?

K7: Eu tive... O primeiro problema não sei muito bem onde foi. Foi algures na cabeça, em baixo, eu era pequenito. Foi pouco depois de nascer. Portanto 2006, mais ou menos, voltou a aparecer um outro quisto. Desta vez um meduloblastoma que me roubou ali uns 3 ou 4 anos.

E8: Meduloblastoma, sim senhor. Há quanto é que acabaram os tratamentos?

K8: Já vai fazer 5 ou 6 anos.

E9: E como é que conheceu a Acreditar?

K9: Foi de forma um bocado castiça porque eu conheci a Acreditar no hospital. Havia muitas pessoas com a mesma camisola e tudo... Eu estava no hospital, apesar de acanhado, via os voluntários e a minha mãe dizia “são voluntários, são voluntários, são voluntários” e eu dizia “está bem” mas depois começaram a chamar-me e comecei a ganhar algum afecto deles. E chamaram-me para fazer algumas actividades, inclusive a ida à Disneylandia em Paris. Resumindo, foi no hospital que acabei por os conhecer como a maioria, talvez.

E10: E depois começou a vir cá a reuniões, foi isso?

K10: Depois comecei a vir cá a reuniões porque nós decidimos que podíamos dar opiniões sobre que achamos que podemos fazer e mudar, também.

E11: Vocês falam entre vocês, é isso?

K11: Nós falamos entre nós, apesar desse falar poder não se mostrar tanto. Mas uma pessoa que tenha assim mais maturidade acho chega a um tempo e fala... em vez de ser em grupo. É muito fácil, ao fim de tanto tempo, conhecer pessoas que passaram pela mesma situação ou situações idênticas e falar com elas. Acaba por ser a mesma coisa, os mesmos sentimentos, muito parecidos, muito idênticos. Há facilidade de falar nesses aspectos. Em termos de incapacidades também porque, é engraçado, mas isso dá-nos mais capacidades e ficamos mais maduros mais depressa.

E12: Exactamente. Vamos falar do aparecimento do blastoma, do 2º. Está bem? Nessa altura, há quanto tempo é que isso foi? Estava a dizer-me que foi em... 2006?

K12: Sim, por volta de 2006. Ou....

E13: Se calhar foi mais cedo...

K13: Exacto. Foi até 2006! Sim, até 2006.

E14: Ou seja, começou para aí em 2003.

K14: Sim, 2003/2004. Lembro-me que foi numa época muito estranha em que eu tinha vindo de um sítio que toda a gente gosta de ir ou gostaria de ir. Fui ao Brasil, nesse ano.

Quando voltei senti uma dor de cabeça enorme, não andava bem, sentia vômitos, sentia dores de barriga e tudo e mais alguma coisa. Cheguei a pensar que, da barriga, foi alguma coisa da apêndice mas eu já tinha tirado. Como é que era possível? Também há muito choque com a reacção de alguns médicos que se encontram em alguns hospitais, não digo os hospitais todos, porque eu cheguei lá a médica disse-me de caras que eu estava a armar-me em esperto e que eu estava com manias. O meu pai como é de educação diferente da minha mãe. O meu pai é do campo, cresceu lá, veio estudar para Santo Tirso bastante cedo, aos 15 anos mais ou menos e adaptou-se cá ao meio. Mas vê aquele ponto de vista mais rural e o meu pai desconfiava um bocado de mim e pensava “às tantas é mesmo e estás aí com manhas”. Então eu agarrava-me mais à minha mãe e eu sempre fui mais agarrado à minha mãe por causa desse mesmo assunto. Então a minha mãe lá insistiu comigo e eu sempre a dizer a mesma coisa e voltei a ir lá, a outro médico e foi aí que se chegou a saber. Mandaram-me para Guimarães, depois mandaram-me para o hospital de São João e pronto... Eu por acaso vim parar ao São João porque tenho pessoas conhecidas e da família que lá trabalham e pronto fui lá parar.

E15: E foi nessa altura que se diagnosticou?

K15: Nessa altura diagnosticou-se. Eu estava cheio de dores de cabeça. Houve um dia que acordei e não aguentava e vim directo para cá. E quando soube das coisas... Porque os meus pais omitiram-me sempre o meu primeiro problema, apesar de eu sentir que tenho um buraco na cabeça e que tenho aqui uma moquinha, eu perguntava... Sentia isto oco, caramba! Mesmo que eu desse uma pancadita pequenina, eu sentia isto oco, como é que é possível? Se eu, de vez em quando, no recreio em pequenino com os meus colegas chegava lá e passava a mão na nuca e não sentia nenhum buraco nem nada. Como é que é possível? Eu tenho um buraco e mais ninguém tem? Sou diferente! E porque é que as pessoas dizem que eu sou mais maduro? Então aí eu fiquei a perceber e foi ainda mais um choque! A minha mãe ficou com um choque porque já é a segunda vez. Foi totalmente abaixo! Senti-me mal com isso! Depois também comecei a pensar nas coisas que se tinham passado, nisso que acabei de relatar.

E16: E o que é que pensou nessa altura?

K16: Acho que me perdi... Perdi-me completamente... Já não sabia o que pensar: “Será que vou morrer? Será que não vou?”

E17: A ideia de morte veio à cabeça?

K17: Exacto! Era o que mais fazia sentido.

E18: Nessa altura ficou logo internado?

K18: Nessa altura fiquei logo internado, fiquei. Fui à primeira cirurgia. Ou melhor, já estava a ser acompanhado pelo Dr., sempre fui desde pequeno, lá está. Então quando o Dr. soube mandou-me logo fazer uns exames, não me lembro muito bem. Sei que passei pelo TAC e pela ressonância... Tudo em urgência, se não nunca mais saía do sítio. Depois diagnosticou mesmo mesmo e quando se teve a certeza das coisas tomou-se as medidas necessárias.

E19: Em que é que isso modificou a sua vida nessa altura? Já era adolescente.

K19: Eu nessa altura já estava na pré-adolescência ou adolescência. Não sei! Acho que aí me perdi muito... Eu pensei na Acreditar como sendo também uma associação para também nos ocupar aquele espaço branco que deixámos para trás. Embora as pessoas digam que o passado já lá vai, não sei o quê e não sei que mais, eu acho que o passado já lá vai mas há coisas que ficam e que têm de vir. Se não é agora, é depois... é como tudo!

E20: Então ficou alguma coisa? Houve consequências que ficaram? O que é que ficou?

K20: Houve. Desse momento e da doença ficou uma mágoa. Ficou mágoa, acima de tudo! Porque sou uma pessoa adulta ou um adolescente, naquela altura, e uma pessoa fica muito mais em cima do acontecimento. Enquanto na minha primeira vez era pequeníssimo e não me lembro. Sabia que tinha um buraco e ponto final. Isso e também consequências a nível de concentração e tudo o mais.... Exacto, concentração e a nível físico também. Porque quando estamos em tratamento perdemos muita coisa. Perdemos a nível físico e todos os voos que ganhámos até aquele ano. Ganhámos sempre mas chegamos ali e há uma quebra e a quebra é tão grande que vai tudo.

E21: Disse que ficou uma mágoa e que vai ficar para sempre. O que é isso? Uma mágoa em relação a quê? Defina-me mágoa.

K21: É uma mágoa porque... vai ficar sempre na memória e eu acho que por qualquer coisinha ou qualquer problema assim demais, quer eu queira quer não, a primeira razão

que me virá a cabeça é eu ter tido um problema oncológico. E ter estado tanto tempo sem ter tanto contacto como eu via tantos colegas meus que eu via e que saíam. E eu não podia ir e não podia fazer certas coisas porque corria muito mais riscos se caísse. Ou porque fazia uma nódoa negra muito mais depressa. Era muito restrito!

E22: Muito superprotegido, muito fechado? E acha que isso afectou o seu desenvolvimento para sempre?

K22: Eu acho que sim. Isso afecta e fica tudo muito mais lento. As coisas ficam todas muito mais lentas. Uma pessoa mais tarde tem de vir a saber as coisas e, às tantas, já é tarde mas tem à mesma que passar por isso. Há coisas que as pessoas têm de passar na vida e passa, ponto final. Não há cá histórias, como se costuma dizer.

E23: Nessa altura, 2003/2004, lembra o seu internamento como tudo foi negativo ou houve coisas positivas?

K23: Nos primeiro tempos, até eu perceber que ia entrar no problema e que ia cair na realidade, foi negativo porque eu não sabia. No lado positivo, com muito esforço mas muito esforço mesmo dos meus pais, fizeram-me mudar de ideias e começar a ver as coisas um bocado melhor. Ausentar esse facto de estar no internamento e a ver que estou ali e há mais miúdos que também ali estavam. Pronto, eu via por aí. As coisas positivas eram essas. E eram as coisas absurdas que a gente às vezes vê que era o facto... eu acho que todo o mundo criança sente... era o facto de por estar doente, sente mais afecto.

E24: E isso foi mais positivo?

K24: Exactamente!

E25: Sim senhor! Nessa altura estive muito tempo internado, o que é que ficou afectado na sua vida? Faltou à escola, perdeu o ano, perdeu amigos...?

K25: Eu acho que, quanto a isso, toda a comunidade escolar em que eu estava envolvido tentou fazer com que... ajudou e tentou fazer com que isso não se fizesse sentir. Eu adorei quando deram tanta força para eu continuar e inclusive ajudaram-me a fazer barulho para eu ganhar a vidoconferência.

E26: Isso foram ajudas?

K26: Exacto, para eu poder assistir às aulas a partir de casa porque não podia assistir às aulas ao vivo.

E27: O que é que lhe custava mais? Eram os tratamentos, era estar internado.

K27: O que custava mais é relativo. Isso é relativo. O estar em tratamentos é mau porque não saímos, não podemos conviver com as pessoas e porque temos mau estar em nós.

E28: E como é que tentava resolver essa situação?

K28: O do mau estar, eu não podia era pensar muito nisso. O facto da convivência, do social tentava conviver ao máximo mas era com os meus pais e com os meus que lá estavam. E tive muita ajuda da parte da família e dos amigos que me iam visitar várias vezes. E quando numa semana não pudessem, eu não hesitava e ligava e falava com eles. Eles até faziam um esforço enorme para me ajudar.

E29: E como era a sua relação com os profissionais de saúde? Era boa, era má?

K29: Não. Eu sempre tive uma relação muito boa com os médicos. Isto é, uma relação normal. Normal mas um bocadinho acima do normal porque o Dr., pelo que sei, foi dos primeiros meses dele e foi o primeiro doente a ter um problema oncológico assim de tão grande dimensão. E acho que também aí ajudou um bocado a fortalecer o laço.

E30: E houve algum com quem se tivesse dado menos bem?

K30: Não. Se calhar há personalidades das enfermeiras... Isso é relativo! Cada pessoa tem a sua personalidade e há pessoas que se dão melhor com os mais novinhos, até criancinhas. Outros pensam “são criancinhas, são melgas”. Outros que não se importam mas dão-se melhor com os adolescentes. Eu aí não censuro ninguém mas acho que também não tive uma má experiência.

E31: Depois ficou curado. Disseram-lhe as coisas estão bem. Como é que foi isso? O que é que sentiu?

K31: Foi um alívio mas... Mas nada! [risos] Foi um alívio! Embora eu olhasse para trás e visse tanto tempo perdido e como é que eu vou... Porque eu já tinha tanta ideia na cabeça para fazer tudo. Eu queria fazer tudo a tempo, de maneira que eu aproveitava as horas todas ali ao máximo, tentava tudo ao máximo. Apesar das coisas se fazerem aos

poucos e os valores vão-se recuperando aos poucos, embora não todos. Porque o magnésio e outros elementos minerais e vitaminas não são tão bem absorvidos pelo meu corpo e as defesas demoraram a subir e a voltar ao seu nível normal e eu estava restrito ainda. Estava muito mais vivo mas estava um pouco restrito.

E32: E hoje sente isso ainda? Como é que é a sua saúde hoje? O que é que pensa sobre isso?

K32: Eu hoje faço as coisas completamente normais.

E33: A sua qualidade de vida é normal, não está minimamente afectada?

K33: Não. A qualidade de vida em si não. Eu tenho, de facto, dificuldades a nível de concentração e memória...

E34: E relacionais? Em termos de grupo de amigos e assim?

K34: Quanto a isso não sei. Já tentei... Há vários pontos de vista e eu deixo-me muito mexer pela opinião dos outros. Não tenho uma opinião muito concreta ou tão concreta quanto isso. Agora cada vez mais vou tendo mas não tenho assim tanto quanto isso. Há pessoas que dizem e os meus pais dizem que eu não tenho amigos em si mas tento ver sempre as coisas positivas nesse aspecto. Vá, não é que seja ignorante, isso é coisa que eu não sou... Quer dizer todos nós temos um bocado de ignorância, obviamente... Quanto a isso eu gosto de “pão pão, queijo queijo” e gosto das coisas assumidas...

E35: Mas ser assim acha que é fruto da sua doença? Ou não foi fruto, forçosamente, da sua doença e que é mesmo o L?

K35: Eu acho que sim. Eu só acho é que perdi alguns momentos. Tenho alguns colegas que já não estou tanto com eles porque já tenho outro ponto de vista, outra vida. Eu, apesar de tudo, perdi algum tempo de aulas. Eu mudei de ano ao abrigo de uma certa lei e consegui fazê-lo em dois anos, vá, em duas metades. Pronto, perdi o fio à meada a esses meus colegas e não os acompanhei assim tanto quanto isso. Mas aquela base sempre estive lá e ainda hoje estou com eles. Se não for durante a semana, ao fim-de-semana é certo que esteja com alguém.

E36: O que é que é para si ser um barnabé?

K36: Ser um barnabé é uma forma de conviver em... já em estado melhor e não só isso. É o facto também de dar força a quem precisa e passou também por o que nós passámos.

E37: E isso é que é voluntariado?

K37: Isso é que é o voluntariado, exactamente!

E38: As suas motivações para o voluntariado são, então, o quê?

K38: As minhas motivações são evitar, ao máximo, que eles percam aquilo que eu cheguei a perder. O facto de me sentir, às vezes, fora dos contextos... De me sentir fora de mim porque já estava mal ou não tinha nada para fazer ou não tinha ninguém para me visitar uma vez ou outra. É exactamente isso que me leva a fazer o voluntariado. O facto de chegar lá e fazer com que as outras pessoas se sintam bem e fazer para a mim sentir bem porque sei que estou a ajudar. Eu sempre gostei de ajudar. Uma coisa de que não abdicó é ajudar, porque adoro ajudar!

E39: Mas isso faz sentir o quê? Bem, como? Diz que faz senti-lo bem. Porquê? Porque é que se fica a sentir bem?

K39: Fico a sentir-me bem porque gosto, por exemplo, de ver o sorriso das crianças aquando de um momento de tristeza. Ou porque estão a chorar por causa de uma birra qualquer ou porque não lhe dão um boneco ou um lápis... qualquer coisinha mínima. Não só dar-lhes o que eles querem e em troca ter um sorriso maravilhoso. É muito giro!

E40: E que aspectos negativos acha que pode ter o voluntariado?

K40: O voluntariado pode ter aspectos negativos se os doentes internados não souberem muito bem interagir connosco e, às vezes, nos fazerem sentir assim um bocado a baixo. Tentarem fazer-nos lembrar, não directamente, do passado. Às vezes serem um bocado cruéis, como hoje em dia há mais pessoas assim.

E41: Tem medo que o voluntariado o faça reviver essas situações?

K41: Sim, tenho um bocado de medo. Em tudo tem de haver receios.

E42: E como é que acha que isso se pode resolver? E como é que acha que um barnabé pode resolver isso de se sentir um bocado mais fragilizado?

K42: Eu acho que isso depende dos momentos das nossas vidas e acho que isso depende dos barnabés. Todas as nossas vidas são feitas de altos e baixos e acho que aí é que está a base. Nós temos agora um baixo mas depois o próximo vai levantar.

E43: Então acha que é no alto que a pessoa deve fazer voluntariado? Ou seja, quando está no baixo não deve fazer? Ou acha que o voluntariado pode ajudar no baixo?

K43: Eu acho que o voluntariado pode ajudar o baixo.

(pai aparece na sala e interrompe a entrevista para pedir para irem embora)

E44: Mas acha que o barnabé deve ser ajudado, é isso?

K44: O barnabé é automaticamente ajudado. O gosto de ver numa criança o sorriso acho que já nos ajuda imenso.

E45: Sim senhor. Muitíssimo obrigada!

Tabela de Análise de Conteúdo da Entrevista

1) Doença

1.1) Vivência do diagnóstico

| | | | |
|--|---|---|--|
| <p>Lembra-se como é que foi diagnosticada? / Como viveu essa altura?</p> | <p>K7: Eu tive... O primeiro problema não sei muito bem onde foi. Foi algures na cabeça, em baixo, eu era pequenito. Foi pouco depois de nascer. Portanto 2006, mais ou menos, voltou a aparecer um outro quisto. Desta vez um meduloblastoma que me roubou ali uns 3 ou 4 anos.</p> <p>K14: Sim, 2003/2004 [início do problema oncológico; rectificação da data referida em K7] Lembro-me que foi numa época muito estranha em que eu tinha vindo de um sítio que toda a gente gosta de ir ou gostaria de ir. Fui ao Brasil, nesse ano. Quando voltei senti uma dor de cabeça enorme, não andava bem, sentia vómitos, sentia dores de barriga e tudo e mais alguma coisa. Cheguei a pensar que, da barriga, foi alguma coisa da apêndice mas eu já tinha tirado. Como é que era possível? Também há muito choque com a reacção de alguns médicos que se encontram em alguns hospitais, não digo os hospitais todos, porque eu cheguei lá a médica disse-me de caras que eu estava a armar-me em esperto e que eu estava com manias. O meu pai como é de educação diferente da minha mãe. O meu pai é do campo, cresceu lá, veio estudar para Santo Tirso bastante cedo, aos 15 anos mais ou menos, e adaptou-se cá ao meio. Mas vê aquele ponto de vista mais rural e o meu pai desconfiava um bocado de mim e pensava “às tantas é mesmo e estás aí com manhas”. Então eu agarrava-me mais à minha mãe e eu sempre fui mais agarrado à minha mãe por causa desse mesmo assunto. Então a minha mãe lá insistiu comigo e eu sempre a</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento do diagnóstico • Recordação vaga da experiência/vivência do momento do diagnóstico inicial: confusão/incompreensão devido ao desconhecimento da situação clínica • Recordação da experiência/vivência do momento de recidiva: choque • Descrição da reacção dos pais ao processo de pesquisa e confirmação do diagnóstico | <p style="text-align: center;"><u>Categoria</u></p> <p style="text-align: center;">Vivência da pesquisa e confirmação do diagnóstico</p> |
|--|---|---|--|

| | | | |
|------------------|---|--|-------------------------|
| | <p>dizer a mesma coisa e voltei a ir lá, a outro médico e foi aí que se chegou a saber. Mandaram-me para Guimarães, depois mandaram-me para o hospital de São João e pronto... Eu por acaso vim parar ao São João porque tenho pessoas conhecidas e da família que lá trabalham e pronto fui lá parar.</p> <p>K15: Nessa altura diagnosticou-se. Eu estava cheio de dores de cabeça. Houve um dia que acordei e não aguentava e vim directo para cá. E quando soube das coisas... Porque os meus pais omitiram-me sempre o meu primeiro problema, apesar de eu sentir que tenho um buraco na cabeça e que tenho aqui uma moquinha, eu perguntava... Sentia isto oco, caramba! Mesmo que eu desse uma pancadita pequenina, eu sentia isto oco, como é que é possível? Se eu, de vez em quando, no recreio em pequenino com os meus colegas chegava lá e passava a mão na nuca e não sentia nenhum buraco nem nada. Como é que é possível? Eu tenho um buraco e mais ninguém tem? Sou diferente! E porque é que as pessoas dizem que eu sou mais maduro? Então aí eu fiquei a perceber e foi ainda mais um choque! A minha mãe ficou com um choque porque já é a segunda vez. Foi totalmente abaixo! Senti-me mal com isso! Depois também comecei a pensar nas coisas que se tinham passado, nisso que acabei de relatar.</p> <p>K18: Nessa altura fiquei logo internado, fiquei. Fui à primeira cirurgia. Ou melhor, já estava a ser acompanhado pelo Dr., sempre fui desde pequeno, lá está. Então quando o Dr. soube mandou-me logo fazer uns exames, não me lembro muito bem. Sei que passei pelo TAC e pela ressonância... Tudo em urgência, se não nunca mais saía do sítio. Depois diagnosticou mesmo mesmo e quando se teve a certeza das coisas tomou-se as medidas necessárias.</p> | | |
| Lembra-se do que | K15: (...) A minha mãe ficou com um choque porque já é a segunda vez. Foi | <ul style="list-style-type: none"> • Descrição da reacção | <u>Categoria</u> |

| | | | |
|---|--|--|---|
| <p>pensou na altura? E aqueles que lhe eram próximos?</p> | <p>totalmente abaixo! Senti-me mal com isso!</p> <p>K16: Acho que me perdi... Perdi-me completamente... Já não sabia o que pensar: “Será que vou morrer? Será que não vou?”</p> <p>K17: Exacto! Era o que mais fazia sentido. [pensar na morte]</p> <p>K19: Eu nessa altura já estava na pré-adolescência ou adolescência. Não sei! Acho que aí me perdi muito... Eu pensei na Acreditar como sendo também uma associação para também nos ocupar aquele espaço branco que deixámos para trás. Embora as pessoas digam que o passado já lá vai, não sei o quê e não sei que mais, eu acho que o passado já lá vai mas há coisas que ficam e que têm de vir. Se não é agora, é depois... é como tudo!</p> | <p>emocional da mãe no momento do diagnóstico: choque e desesperança</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reacção emocional no momento do diagnóstico: medo, terror e angústia | <p>Vivência/experiência do conhecimento da realidade da doença</p> |
| <p>O que recorda como mais negativo? E mais positivo? (relação com os profissionais de saúde)</p> | <p>K14: (...) Também há muito choque com a reacção de alguns médicos que se encontram em alguns hospitais, não digo os hospitais todos, porque eu cheguei lá a médica disse-me de caras que eu estava a armar-me em esperto e que eu estava com manias. (...)</p> <p>K29: Não. Eu sempre tive uma relação muito boa com os médicos. Isto é, uma relação normal. Normal mas um bocadinho acima do normal porque o Dr., pelo que sei, foi dos primeiros meses dele e foi o primeiro doente a ter um problema oncológico assim de tão grande dimensão. E acho que também aí ajudou um bocado a fortalecer o laço.</p> <p>K30: Não. Se calhar há personalidades das enfermeiras... Isso é relativo! Cada pessoa tem a sua personalidade e há pessoas que se dão melhor com os mais novinhos, até criancinhas. Outros pensam “são criancinhas, são melgas”. Outros</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência à desvalorização das queixas e à falta de humanização dos cuidados de saúde geral • Relação satisfatória com o médico oncologista • Referência à influência da personalidade do profissional na prestação dos cuidados de saúde | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação da relação com os profissionais de saúde no momento do diagnóstico</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | que não se importam mas dão-se melhor com os adolescentes. Eu aí não censuro ninguém mas acho que também não tive uma má experiência. | | |
| Teve algum acompanhamento/apoio? | | | |
| Teve contacto com voluntários? (acção desses voluntários; grau de importância; possíveis motivações dos voluntários) | | | |
| 1.2) Impacto da Doença | | | |
| Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida? | <p>K20: Houve. [consequências] Desse momento e da doença ficou uma mágoa. Ficou mágoa, acima de tudo! Porque sou uma pessoa adulta ou um adolescente, naquela altura, e uma pessoa fica muito mais em cima do acontecimento. Enquanto na minha primeira vez era pequeníssimo e não me lembro. Sabia que tinha um buraco e ponto final. Isso e também consequências a nível de concentração e tudo o mais.... Exacto, concentração e a nível físico também. Porque quando estamos em tratamento perdemos muita coisa. Perdemos a nível físico e todos os voos que ganhámos até aquele ano. Ganhámos sempre, mas chegamos ali e há uma quebra e a quebra é tão grande que vai tudo.</p> <p>K27: O que custava mais é relativo. Isso é relativo. O estar em tratamentos é mau</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Referência a alterações físicas, psicológicas, sociais e espirituais • Doença como parte integrante do percurso de vida | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o processo de doença</p> |

| | | | |
|------------------------------------|---|---|--|
| | <p>porque não saímos, não podemos conviver com as pessoas e porque temos mau estar em nós.</p> | | |
| <p>O que mudou e de que forma?</p> | <p>K19: Eu nessa altura já estava na pré-adolescência ou adolescência. Não sei! Acho que aí me perdi muito... Eu pensei na Acreditar como sendo também uma associação para também nos ocupar aquele espaço branco que deixámos para trás. Embora as pessoas digam que o passado já lá vai, não sei o quê e não sei que mais, eu acho que o passado já lá vai mas há coisas que ficam e que têm de vir. Se não é agora, é depois... é como tudo!</p> <p>K20: (...) Porque quando estamos em tratamento perdemos muita coisa. Perdemos a nível físico e todos os voos que ganhámos até aquele ano. Ganhámos sempre mas chegamos ali e há uma quebra e a quebra é tão grande que vai tudo.</p> <p>K21: (...) E ter estado tanto tempo sem ter tanto contacto como eu via tantos colegas meus que eu via e que saíam. E eu não podia ir e não podia fazer certas coisas porque corria muito mais riscos se caísse. Ou porque fazia uma nódoa negra muito mais depressa. Era muito restrito!</p> <p>K22: Eu acho que sim. [era muito superprotegido] Isso afecta e fica tudo muito mais lento. As coisas ficam todas muito mais lentas. Uma pessoa mais tarde tem de vir a saber as coisas e, às tantas, já é tarde mas tem à mesma que passar por isso. Há coisas que as pessoas têm de passar na vida e passa, ponto final. Não há cá histórias, como se costuma dizer.</p> <p>K23: (...) eu acho que todo o mundo criança sente... era o facto de por estar doente, sente mais afecto.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação de significações de perda associadas à doença e a atitudes educativas de sobreprotecção: físicas, sociais/recreativas, interpessoais e espirituais • Identificação de aspectos positivos consequentes à doença relacionados com o suporte emocional e o contexto escolar | <p><u>Categoria</u></p> <p>Alterações nas dimensões de vida durante o processo de doença</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | <p>K26: Exacto, para eu poder assistir às aulas a partir de casa porque não podia assistir às aulas ao vivo.</p> <p>K34: Quanto a isso não sei. [relativamente à relações interpessoais] Já tentei... Há vários pontos de vista e eu deixo-me muito mexer pela opinião dos outros. Não tenho uma opinião muito concreta ou tão concreta quanto isso. Agora cada vez mais vou tendo mas não tenho assim tanto quanto isso. Há pessoas que dizem e os meus pais dizem que eu não tenho amigos em si mas tento ver sempre as coisas positivas nesse aspecto. Vá, não é que seja ignorante, isso é coisa que eu não sou... Quer dizer todos nós temos um bocado de ignorância, obviamente... Quanto a isso eu gosto de “pão pão, queijo queijo” e gosto das coisas assumidas...</p> <p>K35: Eu acho que sim. Eu só acho é que perdi alguns momentos. Tenho alguns colegas que já não estou tanto com eles porque já tenho outro ponto de vista, outra vida. Eu, apesar de tudo, perdi algum tempo de aulas. Eu mudei de ano ao abrigo de uma certa lei e consegui fazê-lo em dois anos, vá, em duas metades. Pronto, perdi o fio à meada a esses meus colegas e não os acompanhei assim tanto quanto isso. Mas aquela base sempre esteve lá e ainda hoje estou com eles. Se não for durante a semana, ao fim-de-semana é certo que esteja com alguém.</p> | | |
| <p>O que recorda como mais negativo? E positivo?</p> | <p>K23: Nos primeiro tempos, até eu perceber que ia entrar no problema e que ia cair na realidade, foi negativo porque eu não sabia. No lado positivo, com muito esforço mas muito esforço mesmo dos meus pais, fizeram-me mudar de ideias e começar a ver as coisas um bocado melhor. Ausentar esse facto de estar no internamento e a ver que estou ali e há mais miúdos que também ali estavam. Pronto, eu via por aí. As coisas positivas eram essas. E eram as coisas absurdas que a gente às vezes vê que era o facto... eu acho que todo o mundo criança</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: desconhecimento e incompreensão da situação clínica, hospitalização e isolamento social • Aspectos positivos: apoio | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do processo de doença</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | <p>sente... era o facto de por estar doente, sente mais afecto.</p> <p>K27: O que custava mais é relativo. Isso é relativo. O estar em tratamentos é mau porque não saímos, não podemos conviver com as pessoas e porque temos mau estar em nós.</p> | <p>emocional da família e contacto com outras crianças</p> | |
| <p>Como é que lidou com essas situações?</p> | <p>K23: Nos primeiro tempos, até eu perceber que ia entrar no problema e que ia cair na realidade, foi negativo porque eu não sabia. No lado positivo, com muito esforço mas muito esforço mesmo dos meus pais, fizeram-me mudar de ideias e começar a ver as coisas um bocado melhor. Ausentar esse facto de estar no internamento e a ver que estou ali e há mais miúdos que também ali estavam. Pronto, eu via por aí. As coisas positivas eram essas. E eram as coisas absurdas que a gente às vezes vê que era o facto... eu acho que todo o mundo criança sente... era o facto de por estar doente, sente mais afecto.</p> <p>K28: O do mau estar, eu não podia era pensar muito nisso. O facto da convivência, do social tentava conviver ao máximo, mas era com os meus pais e com os meus que lá estavam. E tive muita ajuda da parte da família e dos amigos que me iam visitar várias vezes. E quando numa semana não pudessem, eu não hesitava e ligava e falava com eles. Eles até faziam um esforço enorme para me ajudar.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Relativização/reavaliação positiva dos aspectos negativos do processo de doença com a ajuda das pessoas significativas • Evitamento • Tentativa de resolução dos aspectos negativos do processo de doença • Suporte emocional da família e amigos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estratégias de confronto com o processo de doença</p> |
| <p>Que tipo de ajudas teve?</p> | <p>K23: Nos primeiro tempos, até eu perceber que ia entrar no problema e que ia cair na realidade, foi negativo porque eu não sabia. No lado positivo, com muito esforço mas muito esforço mesmo dos meus pais, fizeram-me mudar de ideias e começar a ver as coisas um bocado melhor.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Apoio da família, dos amigos e da comunidade escolar | <p><u>Categoria</u></p> <p>Fontes de suporte durante o processo de doença</p> |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | <p>K25: Eu acho que, quanto a isso, toda a comunidade escolar em que eu estava envolvido tentou fazer com que... ajudou e tentou fazer com isso não se fizesse sentir. [ausência da escola] Eu adorei quando deram tanta força para eu continuar e inclusive ajudaram-me a fazer barulho para eu ganhar a vídeoconferência. /</p> <p>L26: Exacto, para eu poder assistir às aulas a partir de casa porque não podia assistir às aulas ao vivo.</p> <p>K28: (...) E tive muita ajuda da parte da família e dos amigos que me iam visitar várias vezes. E quando numa semana não pudessem, eu não hesitava e ligava e falava com eles. Eles até faziam um esforço enorme para me ajudar.</p> | | |
| 1.3) Vivência do Tratamento | | | |
| E em relação aos tratamentos o que é que recorda? | K8: Já vai fazer 5 ou 6 anos.[fim dos tratamentos] | <ul style="list-style-type: none"> • Referência à finalização do processo de tratamento | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do tratamento</p> |
| Como decorreu o seu tratamento? | K31: (...) Apesar das coisas se fazerem aos poucos e os valores vão-se recuperando aos poucos, embora não todos. Porque o magnésio e outros elementos minerais e vitaminas não são tão bem absorvidos pelo meu corpo e as defesas demoraram a subir e a voltar ao seu nível normal e eu estava restrito ainda. (...) | <ul style="list-style-type: none"> • Referência a complicações na evolução do processo de doença | <p><u>Categoria</u></p> <p>Vivência/experiência do tratamento</p> |
| E o que recorda como mais negativo? E mais | K23: Nos primeiro tempos, até eu perceber que ia entrar no problema e que ia cair na realidade, foi negativo porque eu não sabia. No lado positivo, com muito | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: desconhecimento e | <p><u>Categoria</u></p> |

| | | | |
|---|--|--|---|
| positivo? | <p>esforço mas muito esforço mesmo dos meus pais, fizeram-me mudar de ideias e começar a ver as coisas um bocado melhor. Ausentar esse facto de estar no internamento e a ver que estou ali e há mais miúdos que também ali estavam. Pronto, eu via por aí. As coisas positivas eram essas. E eram as coisas absurdas que a gente às vezes vê que era o facto... eu acho que todo o mundo criança sente... era o facto de por estar doente, sente mais afecto.</p> <p>K27: O que custava mais é relativo. Isso é relativo. O estar em tratamentos é mau porque não saímos, não podemos conviver com as pessoas e porque temos mau estar em nós.</p> | <p>incompreensão da situação clínica, hospitalização e isolamento social</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos positivos: apoio emocional da família e contacto com outras crianças | Avaliação do processo de tratamento |
| Que estratégias utilizou para lidar com esses momentos? | <p>K28: O do mau estar, eu não podia era pensar muito nisso. O facto da convivência, do social tentava conviver ao máximo, mas era com os meus pais e com os meus que lá estavam. E tive muita ajuda da parte da família e dos amigos que me iam visitar várias vezes. E quando numa semana não pudessem, eu não hesitava e ligava e falava com eles. Eles até faziam um esforço enorme para me ajudar.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Evitamento • Tentativa de resolução dos aspectos negativos do tratamento • Suporte emocional da família e dos amigos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estratégias de confronto com o tratamento</p> |
| Como era a sua relação com os profissionais de saúde? | <p>K29: Não. Eu sempre tive uma relação muito boa com os médicos. Isto é, uma relação normal. Normal, mas um bocadinho acima do normal porque o Dr., pelo que sei, foi dos primeiros meses dele e foi o primeiro doente a ter um problema oncológico assim de tão grande dimensão. E acho que também aí ajudou um bocado a fortalecer o laço.</p> <p>K30: Não. Se calhar há personalidades das enfermeiras... Isso é relativo! Cada pessoa tem a sua personalidade e há pessoas que se dão melhor com os mais novinhos, até criancinhas. Outros pensam “são criancinhas, são melgas”. Outros</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Valorização do apoio emocional e competência profissional • Valorização da empatia para o estabelecimento de uma relação terapêutica satisfatória | <p><u>Categoria</u></p> <p>Expectativas e preferências na relação com os profissionais de saúde</p> |

| | | | |
|---|---|--|--|
| | que não se importam, mas dão-se melhor com os adolescentes. Eu aí não censuro ninguém, mas acho que também não tive uma má experiência. | | |
| Que importância tiveram durante o seu tratamento? | | | |
| O que recorda como mais negativo nesse contacto? E o mais positivo? | | | |
| Teve nessa altura relação com voluntários? Se sim, em que é que ajudou? / Sentiu essa falta? | | | |
| Durante esse tempo alguma vez sentiu que poderia ajudar alguém? | | | |
| Assistiu a alguma situação de ajuda que o | | | |

| | | | |
|--|--|---|---|
| tenha marcado? | | | |
| 2) Transição doente-sobrevivente | | | |
| 2.1) Vivência da transição e percepção sobre a saúde após a cessação do tratamento | | | |
| Depois a situação clínica ficou controlada. Lembra-se dessa altura? | K31: Foi um alívio mas... Mas nada! [risos] Foi um alívio!. | <ul style="list-style-type: none"> • Momento de diminuição da tensão e preocupação • Momento vivido com satisfação devido à melhoria do estado de saúde | <u>Categoria</u> Vivência/experiência do momento de transição para a sobrevivência |
| O que sentiu e pensou? | K31: Foi um alívio mas... Mas nada! [risos] Foi um alívio! Embora eu olhasse para trás e visse tanto tempo perdido e como é que eu vou... Porque eu já tinha tanta ideia na cabeça para fazer tudo. Eu queria fazer tudo a tempo, de maneira que eu aproveitava as horas todas ali ao máximo, tentava tudo ao máximo. Apesar das coisas se fazerem aos poucos e os valores vão-se recuperando aos poucos, embora não todos. Porque o magnésio e outros elementos minerais e vitaminas não são tão bem absorvidos pelo meu corpo e as defesas demoraram a subir e a voltar ao seu nível normal e eu estava restrito ainda. Estava muito mais vivo, mas estava um pouco restrito. | <ul style="list-style-type: none"> • Referência às significações de perda e às sequelas consequentes aos processos de doença e de tratamento | <u>Categoria</u> Vivência/experiência do momento de transição para a sobrevivência |
| Qual o impacto que teve na sua vida? | | | |

| | | | |
|---|--|---|--|
| Mudou alguma coisa? Porquê e de que forma? | | | |
| E a relação com os profissionais de saúde alterou-se? | | | |
| Como diria que confrontou essa situação nova? Foi fácil? | | | |
| 3) Sobrevivência | | | |
| 3.1) Conceito individual de sobrevivência | | | |
| O que é para si ser um Barnabé? Qual a importância? | <p>K11: Nós falamos entre nós, apesar desse falar poder não se mostrar tanto. Mas uma pessoa que tenha assim mais maturidade acho chega a um tempo e fala... em vez de ser em grupo. É muito fácil, ao fim de tanto tempo, conhecer pessoas que passaram pela mesma situação ou situações idênticas e falar com elas. Acaba por ser a mesma coisa, os mesmos sentimentos, muito parecidos, muito idênticos. Há facilidade de falar nesses aspectos. Em termos de incapacidades também porque, é engraçado, mas isso dá-nos mais capacidades e ficamos mais maduros mais</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Descrição do conceito assente na definição da Acreditar • Descrição centrada na experiência individual, no apoio e compreensão empática e no | <p><u>Categoria</u></p> <p>Conceito de sobrevivência</p> |

| | | | |
|--------------------------|--|--|--|
| | <p>depressa.</p> <p>K19: Eu nessa altura já estava na pré-adolescência ou adolescência. Não sei! Acho que aí me perdi muito... Eu pensei na Acreditar como sendo também uma associação para também nos ocupar aquele espaço branco que deixámos para trás. Embora as pessoas digam que o passado já lá vai, não sei o quê e não sei que mais, eu acho que o passado já lá vai, mas há coisas que ficam e que têm de vir. Se não é agora, é depois... é como tudo!</p> <p>K36: Ser um barnabé é uma forma de conviver em... já em estado melhor e não só isso. É o facto também de dar força a quem precisa e passou também por o que nós passámos.</p> | <p>testemunho real de esperança</p> <ul style="list-style-type: none"> • Doença como um processo positivo de aprendizagem e desenvolvimento | |
| Tem contacto com outros? | | | |
| Como é esse contacto? | | | |
| Quando é que se iniciou? | <p>K9: Foi de forma um bocado castiça porque eu conheci a Acreditar no hospital. Havia muitas pessoas com a mesma camisola e tudo... Eu estava no hospital, apesar de acanhado, via os voluntários e a minha mãe dizia “são voluntários, são voluntários, são voluntários” e eu dizia “está bem”, mas depois começaram a chamar-me e comecei a ganhar algum afecto deles. E chamaram-me para fazer algumas actividades, inclusivé a ida à Disneylandia em Paris. Resumindo, foi no hospital que acabei por os conhecer como a maioria, talvez.</p> <p>K10: Depois comecei a vir cá [Acreditar] a reuniões porque nós decidimos que</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Contacto maioritariamente iniciado no período de tratamentos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Relação com os barnabés</p> |

| | | | |
|--|---|---|--|
| | podíamos dar opiniões sobre que achamos que podemos fazer e mudar, também. | | |
| 3.2) Vivência Actual | | | |
| Hoje como vive a sua saúde? | K32: Eu hoje faço as coisas completamente normais. | <ul style="list-style-type: none"> • Normalização da saúde e reestruturação da vida quotidiana | <u>Categoria</u> Vivência/experiência do estado de saúde actual |
| Qual o impacto e as alterações que a doença trouxe à sua vida actual? | K21: É uma mágoa porque... vai ficar sempre na memória e eu acho que por qualquer coisinha ou qualquer problema assim demais, quer eu queira quer não, a primeira razão que me virá a cabeça é eu ter tido um problema oncológico. E ter estado tanto tempo sem ter tanto contacto como eu via tantos colegas meus que eu via e que saíam. E eu não podia ir e não podia fazer certas coisas porque corria muito mais riscos se caísse. Ou porque fazia uma nódoa negra muito mais depressa. Era muito restrito! | <ul style="list-style-type: none"> • Doença como parte integrante do percurso de vida | <u>Categoria</u> Alterações nas dimensões de vida no período de sobrevivência |
| Em que medida considera que a doença é responsável pelo que pensa e pela maneira como hoje vive? De que forma? | K11: (...) Em termos de incapacidades também porque, é engraçado, mas isso dá-nos mais capacidades e ficamos mais maduros mais depressa. K35: Eu acho que sim. Eu só acho é que perdi alguns momentos. | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação de aspectos espirituais positivos consequentes à doença: crescimento pessoal • Doença como um processo limitativo do desenvolvimento normativo | <u>Categoria</u> Impacto e influência da doença na experiência individual do sobrevivente |

| | | | |
|--|---|---|---|
| Actualmente, em termos emocionais, como é que costuma sentir-se quando pensa no período da doença? | K21: É uma mágoa porque... vai ficar sempre na memória e eu acho que por qualquer coisinha ou qualquer problema assim demais, quer eu queira quer não, a primeira razão que me virá a cabeça é eu ter tido um problema oncológico. | <ul style="list-style-type: none"> Doença como parte integrante do percurso de vida | <u>Categoria</u> Vivência emocional da experiência passada no período de sobrevivência |
| Considera que a doença afectou a sua qualidade de vida? De que forma? | K33: Não. A qualidade de vida em si não. Eu tenho, de facto, dificuldades a nível de concentração e memória... | <ul style="list-style-type: none"> Cancro não interfere com a qualidade de vida Referência a sequelas dos tratamentos | <u>Categoria</u> Avaliação da qualidade de vida no período de sobrevivência |
| 4) Sem actividade de voluntariado | | | |
| 4.2) Motivações | | | |
| O que é para si o voluntariado? | K37: Isso é que é o voluntariado, exactamente! (relativamente a K36: Ser um barnabé é uma forma de conviver em... já em estado melhor e não só isso. É o facto também de dar força a quem precisa e passou também por o que nós passámos) | <ul style="list-style-type: none"> Voluntariado e barnabé como actividades semelhantes Necessidade de ajudar as crianças doentes e os pais devido à experiência passada | <u>Categoria</u> Definição de voluntariado |
| Quando e como é que | K6: Não, não sou. Mas gostaria de vir a ser! | <ul style="list-style-type: none"> Motivações: experiência | <u>Categoria</u> |

| | | | |
|--|--|---|--------------------------------------|
| começou a pensar envolver-se nesta actividade? Porquê? | K38: As minhas motivações são evitar, ao máximo, que eles percam aquilo que eu cheguei a perder. O facto de me sentir, às vezes, fora dos contextos... De me sentir fora de mim porque já estava mal ou não tinha nada para fazer ou não tinha ninguém para me visitar uma vez ou outra. É exactamente isso que me leva a fazer o voluntariado. O facto de chegar lá e fazer com que as outras pessoas se sintam bem e fazer para sentir-me bem porque sei que estou a ajudar. Eu sempre gostei de ajudar. Uma coisa de que não abduco é ajudar, porque adoro ajudar! | passada, necessidade de ajudar e consciência da importância do apoio e compreensão empática para os pais e os doentes, compensar a falta de apoio durante a doença, solidariedade, satisfação pessoal | Motivação para o voluntariado |
| Houve alguma coisa que tenha servido de estímulo? Algo que tenha sido determinante? | | | |
| Quais são os factores que têm condicionado/estão a condicionar a sua participação no voluntariado? Porquê? De que forma? | | | |
| 4.3) Objectivos | | | |
| O que é que gostaria de | K38: (...) O facto de chegar lá e fazer com que as outras pessoas se sintam bem e | <ul style="list-style-type: none"> Bem-estar e satisfação pessoais | <u>Categoria</u> |

| | | | |
|---|---|--|--|
| atingir com as acções de voluntariado? | <p>fazer sentir-me bem porque sei que estou a ajudar. (...)</p> <p>K39: Fico a sentir-me bem porque gosto, por exemplo, de ver o sorriso das crianças aquando de um momento de tristeza. Ou porque estão a chorar por causa de uma birra qualquer ou porque não lhe dão um boneco ou um lápis... qualquer coisinha mínima. Não só dar-lhes o que eles querem e em troca ter um sorriso maravilhoso. É muito giro!</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Contribuir para o bem-estar e satisfação dos outros | Objectivos da prática de voluntariado |
| O que pensa que pode ser atingido? | <p>K43: Eu acho que o voluntariado pode ajudar o baixo. [minimizar aspectos e momentos negativos ao longo da vida]</p> <p>K44: O barnabé é automaticamente ajudado. O gosto de ver numa criança o sorriso acho que já nos ajuda imenso.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Contribuição para o bem-estar e satisfação pessoais | <p><u>Categoria</u></p> <p>Motivação para o voluntariado</p> |
| 4.4) Vivência do Voluntariado | | | |
| Qual o sentido e o significado do voluntariado na sua vida? | <p>K39: Fico a sentir-me bem porque gosto, por exemplo, de ver o sorriso das crianças aquando de um momento de tristeza. Ou porque estão a chorar por causa de uma birra qualquer ou porque não lhe dão um boneco ou um lápis... qualquer coisinha mínima. Não só dar-lhes o que eles querem e em troca ter um sorriso maravilhoso. É muito giro!</p> <p>K43: Eu acho que o voluntariado pode ajudar o baixo.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Contribuição para o bem-estar e satisfação pessoais • Contribuição para o bem-estar e satisfação pessoais | <p><u>Categoria</u></p> <p>Sentido e significado do voluntariado</p> |
| E na vida daqueles a quem prestará apoio? | | | |

| | | | |
|---|--|--|--|
| Que aspectos positivos e negativos pensa que o voluntariado poderá trazer-lhe? Porquê? | <p>K40: O voluntariado pode ter aspectos negativos se os doentes internados não souberem muito bem interagir connosco e, às vezes, nos fazerem sentir assim um bocado a baixo. Tentarem fazer-nos lembrar, não directamente, do passado. Às vezes serem um bocado cruéis, como hoje em dia há mais pessoas assim.</p> <p>K41: Sim, tenho um bocado de medo. [reviver a experiência passada com o voluntariado] Em tudo tem de haver receios.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos negativos: comportamento desadequado do doente e reviver a experiência passada • Aspectos positivos: não foram referidos | <p><u>Categoria</u></p> <p>Avaliação do voluntariado</p> |
| Como faria para lidar com os aspectos negativos? | <p>K42: Eu acho que isso depende dos momentos das nossas vidas e acho que isso depende dos barnabés. Todas as nossas vidas são feitas de altos e baixos e acho que aí é que está a base. Nós temos agora um baixo, mas depois o próximo vai levantar.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Não há identificação de estratégias específicas mas há referência à necessidade adequação da estratégia ao momento e equilíbrio emocional | <p><u>Categoria</u></p> <p>Estratégias de confronto com o voluntariado</p> |
| 5) Mensagem Final | | | |
| 5.1) Experiência transmitida aos outros | | | |
| Para finalizar, o que é que gostaria que os outros soubessem ou compreendessem sobre a sua vida e os seus objectivos? O que é que gostaria de dizer-lhes? | | | |

| | | | |
|---------------------------|--|--|--|
| Que mensagem e porquê? | | | |
|---------------------------|--|--|--|